



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Tainá Cardoso Gevaerd

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E ENFRENTAMENTO DAS FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO NA SAÚDE MENTAL

Florianópolis

2018

Tainá Cardoso Gevaerd

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E ENFRENTAMENTO DAS FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO NA SAÚDE MENTAL**

Trabalho de conclusão de curso, referente à disciplina: Trabalho de conclusão de curso II (INT5182), do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do Grau de Enfermeiro.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza

Florianópolis

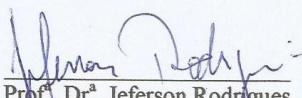
2018

Tainá Cardoso Gevaerd

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E ENFRENTAMENTO
DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM TRANSTORNO NA SAÚDE MENTAL**

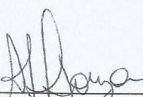
O presente Trabalho de Conclusão do Curso (TCC) foi julgado adequado e aprovado, em 09/11/2018, como requisito parcial para obtenção do título de Enfermeira de pela Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 09 de novembro de 2018

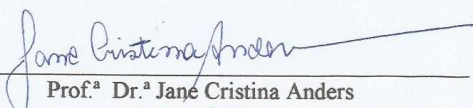


Prof.^a Dr.^a Jeferson Rodrigues
Coordenador do Curso de Graduação em Enfermagem

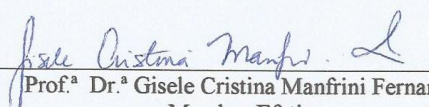
Banca Examinadora



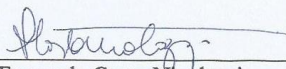
Prof.^a Dr.^a Ana Izabel Jatobá de Souza
Orientadora e Presidente



Prof.^a Dr.^a Jane Cristina Anders
Membro Efetivo



Prof.^a Dr.^a Gisele Cristina Manfrini Fernandes
Membro Efetivo



Psicóloga Fernanda Costa Nicolazzi
Membro Efetivo

AGRADECIMENTOS

Gratidão ao Universo, Destino, Deus e à Vida por me conceder ter trilhado este caminho e esta profissão que enche meu coração de orgulho.

À minha família, por sempre me apoiar e me incentivar a buscar o que me faz feliz, com destaque para...

À memória de minha avó Maria Aparecida, mais conhecida como Dica, que foi quem mais me estimulou desde o início, ainda no vestibular! Sempre comigo, partilhando suas histórias, conhecimentos e amor. Sempre sonhou em me ver Enfermeira..

À minha mãe Alice, pois sempre buscou me proporcionar as melhores oportunidades da vida, que me ensinou a ser quem sou e me motiva a ser sempre melhor que ontem, é meu ponto de aconchego e conforto no mundo...

Meus irmãos Cauã e Laura que me mostram como ser melhor, me lembram que sempre tem lugar para mais amor no coração, me encham de paz e muito orgulho, para mim as melhores crianças do mundo...

Ao meu pai Robson que não importa a situação está comigo, me faz achar graça das coisas ruins, continuar nas quais valem a pena e descartar o que não me faz bem. A simplicidade em pessoa, me faz enxergar que muitas vezes menos é mais...

Minha avó paterna Laurete, que aguenta minhas lamúrias, minhas histórias, minha confidente. Não importa o humor, faz questão de fazer tudo para me ver bem!

Meu namorado Guilherme é meu suporte, psicólogo, coaching e melhor amigo. Diariamente me incentivando, lembrando que é possível, me cobrando quando necessário, sem explicação a força que me dá!

Gratidão também por todo o corpo docente da UFSC que me deu base para chegar aqui, especialmente..

À banca Prof.^aDr.^a Ana Izabel Jatobá de Souza, Prof.^aDr.^a Jane Cristina Anders, Prof.^aDr.^a Gisele Cristina Manfrini Fernandes e Psicóloga Fernanda Costa Nicolazzi que aceitaram o convite de imediato, obrigada por participar por parte tão importante de minha jornada..

Ana Izabel Jatobá de Souza, meu agradecimento especial que me auxilia desde 2015 com a bolsa de extensão e no GEPESCA, além de uma professora e orientadora incrível foi também uma amiga em muitos momentos, obrigada pela parceria e paciência!

Agradeço também ao CAPSi e sua equipe por abrirem as portas do serviço e me cederam espaço para que eu pudesse realizar a coleta de dados.

Por último, e não menos importante gratidão aos amigos de vida, que partilharam e partilham momentos bons e ruins, de exaustão e de alívio. Parte da graça de viver encontro em vocês, eternamente grata por fazerem parte da minha vida.

LOUCURA

Como definir-te
Quem sabe?
Será que sou um
Se fosse tão lúcido,
entenderia um louco
Mundo sem fronteira
livre como o ar
liberdade pura,
mas aprisionado pelo preconceito.
De soar tudo simples
de tocar tudo como a primeira vez
de ser doce como uma flor
e misteriosa como a noite.
Será que é loucura poder ser louco?

Patrícia Tieko

RESUMO

Os transtornos na saúde mental da criança e do adolescente representam uma situação para a qual os profissionais de saúde devem olhar com atenção e cuidado. Preocupado com a atenção na saúde mental nesta faixa etária, este trabalho de conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem tem como objetivo geral: conhecer as formas de enfrentamento e o itinerário terapêutico das famílias de crianças e adolescentes com transtornos na saúde mental. É um estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa. O trabalho foi pensado a partir de um Trabalho de Conclusão de Residência no grupo de pesquisa GEPESCA que investigou a atuação multiprofissional no atendimento à saúde mental infanto-juvenil, como considerações destacou-se a importância da família e aqui estamos. Participaram oito famílias representadas por cinco mães de crianças/adolescentes, dois pais e uma avó em tratamento no Centro de Atenção Psicossocial de um município de Santa Catarina/Brasil. Para coleta de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada, o Genograma interacional e o Ecomapa. Os dados foram coletados no período de agosto a outubro de 2018. A análise de Conteúdo foi utilizada para a análise dos dados e emergiram resultados em duas categorias: o enfrentamento de famílias de crianças e adolescentes com transtorno na saúde mental e o itinerário terapêutico das famílias de crianças e adolescentes com transtorno na saúde mental. Estas foram discutidas à luz da literatura. As formas de enfrentamento utilizadas pelas famílias acabam resultando em isolamento social e sobrecarga nas funções familiares. Conclui-se que o cuidado às crianças e adolescentes com transtorno mental é complexo e as famílias enfrentam dificuldades no acesso aos serviços. O itinerário terapêutico encontrado reforça tais dificuldades evidenciando as fragilidades na rede de atendimento e a necessidade de maior atenção por parte de profissionais da saúde e dos gestores das instituições nas quais as crianças, adolescentes e suas famílias transitam. A capacitação dos profissionais da saúde para o atendimento e a otimização no acesso aos serviços podem diminuir os percalços da caminhada e contribuir para a efetivação das políticas de atenção à criança e ao adolescente com transtorno mental e seus familiares.

Palavras-chave: Família; Comportamento de procura de cuidados; Enfermagem Pediátrica; Transtorno mental; Criança; Adolescente.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Itinerário terapêutico da 1º entrevista (E1).....	45
Figura 2 - Itinerário terapêutico da 2º entrevista (E2).....	45
Figura 3 - Itinerário terapêutico da 3º entrevista (E3).....	45
Figura 4 - Itinerário terapêutico da 4º entrevista (E4).....	46
Figura 5 - Itinerário terapêutico da 5º entrevista (E5).....	46
Figura 6 - Itinerário terapêutico da 6º entrevista (E6).....	47
Figura 7 - Itinerário terapêutico da 7º entrevista (E7).....	47
Figura 8 - Itinerário terapêutico da 8º entrevista (E8).....	48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BA - Bahia

CAEE -Centro de Atendimento Educacional Especializado

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CAPSi - Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil

CEPSH - Comitê de ética em pesquisa com seres humanos

CS - Centro de Saúde

E(seguido de número) - Entrevista (e o número cronológico da mesma)

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

ESF - Estratégia Saúde da Família

IT - Itinerário Terapêutico

MS - Ministério da Saúde

NASF - Núcleo de Atenção à Saúde da Família

OMS - Organização Mundial de Saúde

RAPS - Rede de Atenção Psicossocial

SC - Santa Catarina

SUS - Sistema Único de Saúde

TCC - Trabalho de Conclusão de Curso

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TDAH - Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade

UAA - Unidade de Acolhimento Adulto

UAI - Unidade de Acolhimento Infanto-juvenil

UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina

VD - Visita Domiciliar

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 OBJETIVO.....	16
3 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	17
3.1 CONTEXTUALIZAÇÃO.....	17
3.2 REVISÃO INTEGRATIVA.....	20
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	25
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	25
4.2 CENÁRIO DE ESTUDO.....	25
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	26
4.4 COLETA DOS DADOS.....	26
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	27
4.6 CUIDADOS ÉTICOS.....	28
5 RESULTADOS.....	29
5.1 MANUSCRITO 1: O ENFRENTAMENTO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO NA SAÚDE MENTAL.....	29
5.2 MANUSCRITO 2: O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO NA SAÚDE MENTAL.....	42
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	58
7 REFERÊNCIAS.....	60
APÊNDICE 1 – ENTREVISTA PARA COLETA DE DADOS.....	65
APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	66
APÊNDICE 3 – MODELO DE GENOGRAMA.....	69
APÊNDICE 4 - MODELO DE ECOMAPA.....	71
APÊNDICE 5 – GENOGRAMAS E ECOMAPAS DAS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS.....	72
APÊNDICE 6 – PARECER QUALITATIVO DO ORIENTADOR.....	79

1 INTRODUÇÃO

A infância e a adolescência são duas fases da vida humana com grandes transformações físicas, sociais e psicoemocionais constituindo-se em um período vulnerável e no qual comumente podem ser percebidos agravos na saúde mental. Em 2003 a Organização Mundial da Saúde (OMS) priorizou a abordagem e a construção de estratégias na saúde mental de crianças e adolescentes em função da desigualdade da atenção dispensada a essa faixa etária em relação aos outros períodos do desenvolvimento (PACHÊCO et al., 2017). Partindo de estudos de revisão de literatura, Goulart et al. (2016) apontam que no mundo os distúrbios psiquiátricos no período infanto juvenil apresentam uma prevalência em torno de 10 a 39,4%, esse número varia e se difere em consequência de diversas formas e instrumentos para coleta de dados e análises dos dados das pesquisas.

No Brasil, em 2009, havia uma prevalência de 13,55% de problemas da saúde mental em crianças e adolescentes. Em estudos que utilizaram o questionário de habilidades e dificuldades (*Strengths and Difficulties Questionnaire* – SDQ) foram encontrados 29,43% de transtornos psiquiátricos menores em adolescentes. Em estudos que utilizaram uma escala específica para aferir transtornos psiquiátricos (*Self-Reported Questionnaire* – SRQ – 20) evidenciou-se 17,31% de problemas de saúde mental em crianças e adolescentes. Estudos que utilizaram duas escalas para aferir problemas de saúde mental em adultos (Child Behaviour Checklist – CBCL; Development and Well-Being Assessment – DAWBA) (ASSIS et al., 2009). Goulart et al. (2009) enfatizam que no Brasil ainda há poucos estudos epidemiológicos que dimensionem a real problemática destes agravos na faixa etária infanto-juvenil. Entretanto, estes autores destacam a importância de estudos nessa área a fim de prevenir e/ou diminuir o grau de incapacitação que alguns transtornos ocasionam.

Pachêco et al. (2017) ao retomar estudos de revisão sobre a prevalência dos transtornos mentais na infância e adolescência evidenciam que esta é grande, em torno de 12,7% a 23,3% do total de crianças e adolescentes no país. Portanto, mesmo que incipientes estes dados evidenciam a alta prevalência desses agravos. Desta constatação é possível o questionamento: como ocorre o atendimento dessa população? Quais os recursos que podem ser acessados a fim de otimizar o tratamento e o acompanhamento de crianças e adolescentes com diagnóstico de transtornos mentais?

Estes questionamentos remetem à historicidade da doença mental. Desde o século XVIII a doença mental foi estigmatizada e institucionalizada. As pessoas identificadas como

doentes mentais eram tratados em regime de exclusão, reclusão e asilamento. Após inúmeros movimentos sociais na psiquiatria emerge a reforma psiquiátrica. Esta se caracteriza como um movimento histórico com caráter político social e econômico que tem como maior finalidade a desinstitucionalização dos supostamente “loucos”. A luta antimanicomial na década de 80 ampliou a sua abrangência sobre as reformas na forma de tratamento criando mecanismos de proteção e acompanhamento desta população. Contudo, somente em 2001 com a emergência da Lei 10.216 que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas diagnosticadas com transtornos mentais houve o redirecionamento do modelo assistencial em saúde mental e a sua regulamentação. Esta Lei favorece a autonomia, inserção social e dificulta a internação desnecessária (GONÇALVES, SENA, 2001).

No que se refere ao atendimento da criança e do adolescente com transtorno mental há a presença dos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi) e de uma rede intersetorial potencial para apoio em casos mais específicos. A Política Nacional de Atenção à Saúde Mental orienta que o atendimento à criança ou ao adolescente com transtorno mental seja realizado preferencialmente pelos CAPSi como instituiu a Portaria 336/2002 (CUNHA, BOARINI, 2011). Os CAPSis e a rede intersetorial são dois grandes pilares que sustentam as políticas de saúde mental atualmente no Brasil. A intersetorialidade serve de embasamento para as políticas permitindo a articulação de diferentes setores de serviços, com complexidades diferenciadas e distintos níveis de intervenção tornando-os capazes de responder às diferentes demandas que a saúde mental de crianças e adolescentes envolve, formando assim uma rede pública ampliada de atenção à saúde mental infantil e juvenil (COUTO, DUARTE, DELGADO, 2008).

A existência dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) para o tratamento dos transtornos na saúde mental pressupõe que estes não sejam realizados exclusivamente em regime hospitalar. O tratamento com a inclusão dos CAPS's orienta que a pessoa com algum transtorno fique nestes centros com a liberdade de retornar para suas casas diariamente. Este fator requer um engajamento maior da família. Esta deve ampliar a disponibilidade e o apoio a pessoa em tratamento, principalmente quando se trata de uma criança e/ou adolescente. É possível perceber nesta modalidade de tratamento a grande importância e responsabilidade dispensada pela família a essas crianças e adolescentes (NAVARINI, HIRDES, 2008). Entretanto, ainda é possível afirmar que há um vazio do ponto de vista da literatura brasileira sobre o percurso das famílias cujas crianças ou adolescente são diagnosticados com algum transtorno mental. Embora existam estudos como os de Favero-Nunes, Santos (2010), Pereira

(2013), Sousa, Lourinho et al. (2017), Delfini, Bastos e Reis (2017) que abordam sobre o itinerário de crianças e adolescentes e suas famílias em situações específicas como o transtorno do espectro autista, a situação de crise em instituições como o CAPSi ainda é necessário ampliar o escopo dos estudos nesta área.

Os estudos de Favero-Nunes (2010), Pereira (2013), Sousa, Lourinho et al. (2017), Delfini, Bastos e Reis (2017) retomam a importância em conhecer o itinerário terapêutico das famílias a fim de que se possa compreender esse percurso e identificar como se estrutura a rede de atendimento psicossocial no período infanto-juvenil. Itinerário Terapêutico pode ser compreendido como a trajetória de busca, gerenciamento e produção do cuidado pela família e indivíduo na rede de atenção à saúde disponível que segue uma lógica tanto geográfica quanto cronológica (MEDEIROS, 2010). E, de certa forma, ninguém melhor do que quem vive a experiência de ter um adoecimento e ir à busca do tratamento para informar os caminhos e o motivo das suas escolhas. Portanto, a família da criança/adolescente com transtorno na saúde mental é a melhor informante para compartilhar a trajetória em busca do atendimento de seus filhos. Curiosamente, os resultados dos estudos anteriormente citados apontam para a peregrinação dos familiares em busca do tratamento para seus filhos.

A família vem passando por grandes transformações ao longo do tempo, tais como a dupla jornada dos pais, o aumento do número de divórcios, a presença de apenas um dos pais, entre outras transformações em sua composição e estrutura. Contudo, nem por isso ela perde sua importância ou seu papel na sociedade e na individualidade na vida de cada um. As mudanças sociais e econômicas podem dificultar e tensionar o sistema familiar. Independente da configuração familiar e dos arranjos intrafamiliares os agravos à saúde representam um ponto de tensão importante e cada vez mais crescente na atualidade, o que pode dificultar ainda mais as relações da família com seus membros e com os sistemas e instituições de saúde com as quais interage (ALTHOFF, ELSEN, NITSCHKE, 2004).

Althoff, Elsen e Nitschke (2004) destacam que no campo da saúde no Brasil, a família passou a ser mais estudada a partir de 1994 quando o Ministério da Saúde implantou a Estratégia da Saúde da Família (ESF), ampliado com os cursos de residência multiprofissional. Para as autoras anteriormente citadas a família necessita, para ser cuidada e compreendida, de um olhar multidisciplinar. Este olhar diversificado possibilita a complementação dos conhecimentos evitando-se a criação de “nichos”, pois o cuidado a família necessita da interação entre os saberes.

Um estudo que teve como objetivo identificar os recursos adaptativos das famílias do portador de transtorno mental revelou que a sobrecarga familiar decorrente da doença, a diversidade de sentimentos gerados nas famílias (como vergonha, piedade), culpabilização pela doença do familiar e busca por uma boa interação com os profissionais de saúde são acontecimentos e movimentos comuns nessas famílias (NAVARINI, HIRDES, 2008). Essa diversidade de sentimentos e situações pode ocorrer em função da desestruturação dos membros da família que convive com o adoecimento de um deles. A família, sendo a base das relações humanas é preciso considerá-la como o ponto de partida para reflexão dos profissionais de saúde em relação ao cuidado prestado a eles (NAVARINI, HIRDES, 2008).

Outro estudo realizado com as mães que têm filho com deficiência mental explicita a dificuldade da descoberta do diagnóstico, a falta de sensibilidade dos profissionais, a demora em descobrir o tratamento e acompanhamentos adequados, além da insatisfação com os serviços prestados por falta de uma assistência de qualidade, intersetorialidade e multidisciplinaridade (BASTOS, DESLANDES, 2008). Questões como essas levam a reflexão sobre o caminho percorrido pelas famílias até o encontro de acompanhamento adequado, bem como sobre a forma como essas famílias enfrentam o adoecimento de seus filhos, sendo este um dos motivos que me levaram ao interesse por realizar o presente estudo.

De uma forma geral, a ideia de aprofundar o olhar sobre este tema surgiu através de um estudo realizado como trabalho de conclusão de residência da enfermeira Evanilde dos Santos Carneiro em 2016, intitulado *“abordagem da equipe de saúde nos agravos de saúde mental de crianças e adolescentes hospitalizados”* com os profissionais de uma unidade pediátrica de um Hospital Universitário do Sul do Brasil em que algumas das considerações finais do estudo apontam para a necessidade de realizar outras pesquisas com as famílias das crianças e adolescentes com agravos na saúde mental. Pois há uma escassez de estudos sobre esta temática, bem como pela a necessidade de dar visibilidade ao itinerário percorrido pelas famílias na busca pelo atendimento do(a) familiar. A saúde mental sempre chamou minha atenção e, considerando minha experiência como bolsista de extensão com crianças e adolescentes desde a terceira fase do curso de graduação em enfermagem, optei por desenvolver o trabalho de conclusão do curso de graduação abordando o itinerário terapêutico e o enfrentamento da família de crianças e adolescentes com agravos na saúde mental.

Acredito que o conhecimento acerca do itinerário terapêutico, enquanto um caminho percorrido pela família em busca de tratamento para seus filhos, também pode revelar a forma como enfrentam tanto o adoecimento como o que vivenciam nessa caminhada. Neste

sentido, Gerhardt, Burille e Müller (2016, p. 57) quando “explorado em profundidade revela narrativas singulares, mas também o próprio funcionamento social”. Para estes autores o conceito de itinerário terapêutico vai “além do seu traçado ou da mera configuração do seu traçado, pois a compreensão dos elementos que circulam nas redes intersubjetivas, produtoras também de significados, influenciam necessariamente a configuração e o traçado de um itinerário terapêutico” (GERHARDT, BURILLE e MÜLLER, 2016, p. 57).

Para a família a aceitação do adoecimento das crianças/adolescente é um processo vagaroso e de difícil compreensão o que dificulta o “manejo” e o enfrentamento dos agravos na saúde mental de(da) seu(sua) filho(a). Por este motivo, a busca por dados concretos sobre a temática poderá nos dar base para auxiliar essas famílias a promover uma maior qualidade de vida para suas crianças e adolescentes. Em função desta problemática emergiu alguns questionamentos para o desenvolvimento do presente estudo: *Quais as formas de enfrentamento utilizadas pelas famílias de crianças e/ou adolescentes com agravos na saúde mental? Qual o itinerário terapêutico percorrido pelas famílias com crianças e/ou adolescentes com agravos de saúde mental?*

2 OBJETIVO

Conhecer as formas o itinerário terapêutico e o enfrentamento das famílias de crianças e adolescentes com transtornos na saúde mental.

3 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A revisão de literatura serve de subsídio para a discussão dos dados, bem como contribui para a identificação do estado da arte sobre o tema a ser discutido. Estes fatores realçam a importância deste capítulo. Portanto, a revisão de literatura a ser explanada na sequência foi realizada de forma narrativa com os principais temas que compõem a problemática relacionada à criança/adolescente com transtorno na saúde mental. Para isso foram utilizados livros, artigos de periódicos indexados disponíveis na internet, documentos públicos como as políticas de atenção na saúde mental e outros textos técnicos relacionados com o tema.

3.1 CONTEXTUALIZAÇÃO

O Estatuto da criança e do Adolescente (ECA) no art. 3º caracteriza como criança a pessoa até os 12 anos incompletos e adolescentes dos 12 até os 18 anos de idade (BRASIL, 1990). O período de zero a 12 anos representa um momento de inúmeras transformações físicas e psicoemocionais que evidenciam um grau de vulnerabilidade importante do ponto de vista físico e mental. O período posterior, que abarca o período do início ao fim da adolescência, representa igualmente um momento de intensas transformações físicas e da consolidação da personalidade. Portanto, o meio em que vive a família que cuida e os fatores individuais, genéticos dentre outros são aspectos importantes a serem considerados no período infanto-juvenil (HOCKENBERRY, WILSON, 2014). Justamente pelas intensas transformações próprias dessas fases, pela dependência de quem cuida, como cuida, da estrutura psicoemocional da criança/adolescente e do meio em que vive é que elas podem se constituir em momentos nos quais possa ocorrer o aparecimento de um transtorno mental.

Popularmente, o transtorno mental é caracterizado pelas pessoas como aquele que foge dos conceitos éticos de uma sociedade. É visto como anormalidade, alteração psíquica, ideias que reforçam o pensamento de que um ser com transtorno mental é incapaz de realizar atividades cotidianas, conferindo anormalidade humana, tornando-o perigoso. Felizmente, hoje sabemos que o transtorno tem várias origens como as de natureza genético-biológica, social e psicológica e como qualquer outro agravo necessita de atenção especializada e apoio de seus familiares (CANDIDO, et al., 2012).

Thiengo, Cavalcante e Lovisi (2014) realizaram uma revisão sistemática mundial em que buscaram a prevalência de transtornos mentais entre crianças e adolescentes e os fatores associados através dos instrumentos *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* –

4º Review (DSM-IV), o *Child and Adolescent Psychiatric Assessment* (CAPA) e o *Composite International Diagnostic Interview* (CIDI), constatando que os transtornos mais comuns são depressão (0,6%- 30%), transtorno de ansiedade (3,3%- 32,3%), transtorno e déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) (0,9%- 19%), transtorno por uso de substâncias (1,7%- 32,1%) e transtorno de conduta (1,8%- 29,2%).

Estima-se que cerca de 10% a 20% das crianças e adolescentes tem transtorno mental no Brasil (BRASIL, 2005). A depressão é a causa para que o suicídio seja a terceira maior causa de morte na adolescência, ainda com efeitos na vida adulta. Contudo, grande parte das tentativas de suicídio são mal sucedidas resultando em internação hospitalar desses adolescentes.

Um estudo revelou que os maiores motivos de procura por atendimento psicológico são ligados a problemas de aprendizagem, sendo 35% por hiperatividade, falta de limites e agressividade; 32,5% crises de choro, ansiedade e medos; 17,5% por falta de atenção e dificuldade de aprendizagem; 5% maus-tratos e negligências; 2,5% por conflitos familiares e disputa por guarda e 2,5% por gagueira. Ainda neste estudo mais de 50% destas crianças foram diagnosticadas com transtorno de déficit de atenção, transtornos depressivos e de ansiedade (RAMIRES et al, 2009).

O atendimento deste público pode e deve ser prestado em qualquer nível de atenção à saúde, desde a atenção primária até serviços de alta complexidade em hospitais gerais. No município de Florianópolis/SC, o Protocolo de Atenção à Saúde Mental aborda sobre o atendimento da criança e do adolescente na atenção primária de saúde. No que se refere ao adolescente o atendimento pode ser realizado sem acompanhamento dos pais e/ou responsável para qualquer fim que achar necessário, devendo o profissional deverá manter o mesmo sigilo profissional semelhante ao praticado com o paciente adulto. Entretanto, é necessário que haja um limite da segurança e que o atendimento seja individualizado de caso a caso (BRASIL; PEDEBOS, 2018).

A Organização Mundial da saúde (OMS) e o ECA concordam com a defesa de que crianças e adolescentes devem ter acesso a todos os serviços de saúde com equidade e integralidade, ficando a critério do profissional que presta atendimento a forma de encaminhamento/acompanhamento do caso, assim como o manejo deste (SIQUEIRA et al., 2016).

Como dito no parágrafo anterior, o encaminhamento do paciente fica a critério de cada profissional mesmo diante do atendimento de adolescentes. Contudo, uma revisão realizada em 2011 aponta algumas dificuldades no âmbito da saúde mental de crianças e adolescentes. Dentre estas a dificuldade do diagnóstico, a falta de percepção sobre o adoecimento por parte dos familiares, a fragilidade de conhecimentos por parte dos profissionais na área da saúde, a escassa especialização em saúde mental, a descrença e a falta de conhecimento nos serviços destinados a esta área, como no caso do CAPSi (FEITOSA et al, 2011). Poucos serviços oferecidos e longas filas de espera são fatores que prejudicam o atendimento da população infanto-juvenil que apresenta um transtorno mental. Mesmo com a escassez de especialistas e oferta de serviços de qualidade, o foco geralmente é para o adulto no que se refere ao atendimento psiquiátrico. Percebe-se que o atendimento da criança e adolescente com transtorno mental fica ainda mais distante dos profissionais especialistas (FEITOSA et al, 2011).

Embora se queira ou não, a doença mental continua sendo um tema que traz consigo os mitos relacionadas à loucura o que pode prejudicar a abordagem dos profissionais que interagem com a criança/adolescente com transtorno mental e com a sua família. Navarini e Hirdes (2008) reforçam quão estigmatizante é este assunto em nossa sociedade, e que muitas vezes as mães e os demais familiares sentem-se envergonhados, humilhados por seus parentescos “loucos”, tendo que ressignificar suas vidas ao se deparar com esta vivência em casa. A falta de recursos psíquicos dos familiares e muitas vezes por parte das mães, principalmente por estas estarem presentes com maior frequência exige o enfrentamento da “nova” situação e a necessidade de ressignificar o momento vivido (BASTOS, DESLANDES, 2008).

Oliveira et al. (2013) ao realizar um estudo em um hospital universitário, tratando somente do itinerário terapêutico das crianças e suas famílias no período da internação, constatou que todos os acompanhantes eram do sexo feminino, que o tempo de percepção dos sintomas até o diagnóstico varia de acordo com a doença, confirmando assim a característica feminina do cuidado e da presença materna com maior frequência nas unidades de internação. Oliveira et al. (2013) confirmam que a primeira reação da família ao perceber os sinais e sintomas é tentar tratar em casa a partir de seus conhecimentos, adiando a procura por profissionais qualificados. Este estudo também evidenciou a angústia, o receio e a resistência em procurar os serviços de saúde, principalmente por famílias mais desfavorecidas economicamente, por achar que o serviço de saúde é distante e dificultoso, o que permite pensar sobre a quantidade e qualidade da oferta desses serviços.

Se de um ponto de vista a família encontra-se despreparada para lidar com o transtorno mental do(a) filho(a), os profissionais de saúde igualmente encontram-se com dificuldades. Carneiro (2016) evidenciou a falta de preparo da equipe multiprofissional para receber pacientes com transtornos na saúde mental bem como o déficit na formação profissional acerca da temática, a maioria dos profissionais participantes deste estudo fazia parte da equipe de enfermagem. Feitosa et al. (2011) igualmente já apontava a falta de especialização dos profissionais da área da saúde acerca da abordagem com crianças e adolescentes com transtorno mental.

Embora haja fragilidades na abordagem dos profissionais da saúde para o atendimento das demandas relacionadas aos transtornos mentais, também é possível reconhecer os avanços provocados pela Reforma Psiquiátrica como a desinstitucionalização gradual dos pacientes, tratamento não focado somente na medicação, mas sim no ser como um todo, mesmo que a curtos passos são perceptíveis estas modificações. Tais aspectos também estão presentes no exercício da profissão de Enfermagem na área da saúde mental, mesmo que haja lacunas ainda a serem preenchidas no âmbito da abordagem na área infanto-juvenil.

3.2 REVISÃO INTEGRATIVA

Souza e Silva (2010, p.102) afirmam que “a revisão integrativa é um método que proporciona a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática”.

Como o foco do presente estudo se refere à identificação do itinerário terapêutico percorrido pelos familiares de crianças e adolescentes com transtornos na saúde mental houve a necessidade de ampliar o olhar sobre a problemática em foco. Para tanto, foi necessário realizar uma revisão bibliográfica integrativa para subsidiar a abordagem do tema. Assim, foi realizado uma pesquisa em artigos contidos nas bases de dados de periódicos indexados Lilacs, Scielo.Org e PubMed/Medlinenos meses de janeiro/2017 a maio/2018 utilizando os seguintes os descritores: *adaptação psicológica, comportamento de procura de cuidados, predisposição em aceitar cuidados, cuidador, parentes, família, pediatria, infantil e criança*.

Na base de dados Lilacs no primeiro momento da busca foi possível encontrar 62 artigos com os descritores escolhidos. Após a escolha do recorte temporal de textos publicados entre 2012 a 2018 a quantidade de artigos caiu para 17. Na sequência, após a leitura dos títulos foram excluídos cinco estudos e após a leitura dos resumos a quantidade de artigos que se aplicam ao presente estudo ficou em três. Na base de dados Scielo foram

localizados 13 artigos, dentre eles havia seis do recorte temporal definido e, ao ler os títulos apenas um poderia ser incluído, entretanto este já havia sido encontrado na base de dados Lilacs. Na base de dados PubMed foram encontrados 3.824 artigos, quando filtrado pelo período temporal desejado houve uma redução para 1.141 estudos.

Após a leitura dos títulos sobraram 60, quando filtrado por resumo ficaram 28 e, por fim, os que estavam disponíveis na íntegra resultaram em 26 artigos. Portanto, ao finalizar a busca nas bases de dados mencionadas permaneceram apenas 29 artigos selecionados para leitura na íntegra. Posteriormente foram incluídos apenas cinco artigos para esta pesquisa. Na sequência será apresentado o Quadro 1 contendo os textos encontrados e analisados:

Quadro 1 - Artigos selecionados para revisão bibliográfica - 2018.

TÍTULO	AUTOR(ES)	MÉTODO	ANO	INSTITUIÇÃO/PAÍSES
Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos.	Mércia Mascarenhas Fernandes Cerqueira, Rafanielly de Oliveira Alves e Maria Geralda Gomes de Aguiar.	Exploratória, qualitativa, entrevista semi estruturada	2016	Instituição filantrópica multiprofissional que oferece serviços ambulatoriais - Bahia (Brasil).
Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias	Michele Ebert, Elisiane Lorenzini e Eveline Franco da Silva.	Exploratória, descritiva, qualitativa, entrevista semi estruturada.	2015	Mosaico Centro Dia que oferece serviço de média complexidade - Rio Grande do Sul (Brasil).
Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility based survey.	Dejene Tilahun et al.	Qualitativa, entrevista semi estruturada.	2016	Hospitais públicos especializados em atendimento de saúde mental - Etiópia.
Experiences of Parents of Children with a First-Episode of Psychosis.	David Skubby et al.	Qualitativa, entrevista semi estruturada.	2015	Agência de serviços para crianças e famílias em um nordeste de Ohio (EUA).
A study of pathway of care in children and adolescents with attention	Amit Arya et al.	Quantitativa, entrevista	2015	Departamento de Psiquiatria, Universidade Médica

deficit disorder.	hyperactivity				King George, Lucknow (Índia).
----------------------	---------------	--	--	--	----------------------------------

Fonte: própria autora

Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) relatam que evidenciaram reações comuns nas famílias de crianças/adolescentes com transtorno mental tais como: choque, negação, raiva, barganha e aceitação. Estes são, em geral, os sentimentos das mães - principais cuidadoras - quando recebem o diagnóstico de seus filhos. Segundo as famílias deste estudo, o diagnóstico é “custoso” e “demorado” por parte dos profissionais o que dificulta o tratamento e acompanhamento, favorece o despreparo dos profissionais de saúde em relação à comunicação a família. A falta de segurança nas respostas aos questionamentos realizados aos profissionais gera insegurança nos familiares em relação ao futuro e ao quadro clínico da criança (CERQUEIRA, ALVES, AGUIAR, 2016). As dificuldades na busca de local e melhor forma de tratamento não se limitam somente aos aspectos mencionados acima, existem também os obstáculos socioeconômicos, geográficos e funcionais além das mudanças na dinâmica e papel familiar. Nesta os cuidadores referem sobrecarga e sofrimento psíquico. Tais considerações sugerem a necessidade de maior investimento em educação permanente para os profissionais propiciando aos pacientes um atendimento integral, de qualidade e com um olhar voltado para a família (CERQUEIRA, ALVES, AGUIAR, 2016).

Outra pesquisa com mães de crianças autistas relata a longa peregrinação destas pelo sistema de saúde em busca de um diagnóstico e tratamento para seus filhos, confirmando a dificuldade para chegar a um diagnóstico da criança por parte dos profissionais ligarem os sinais relatados pelos pais com o transtorno. Neste estudo foi possível identificar a importância do enfermeiro na fase do diagnóstico. Destaca-se que no hospital o enfermeiro é o profissional que mais tem contato com os (as) pacientes e que contribui positivamente para a compreensão da família que tem uma criança com transtorno na saúde mental (EBERT, LORENZINI, SILVA, 2015).

No estudo de Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) realizado em Feira de Santana-BA/Brasil as mães são as primeiras a perceber sinais e sintomas provenientes do transtorno na saúde mental de seus filhos e na busca por uma resposta encontram como primeira dificuldade a falta de preparo profissional, tanto para diagnóstico do paciente quanto para acolhimento da família. As mães também relataram dificuldade em encontrar um serviço que ofereça

tratamento completo para seus filhos, tendo em vista que é necessário que a assistência social, educação e os serviços de saúde caminhem em conjunto e apliquem o princípio da intersetorialidade estabelecendo comunicação e dinâmica entre essas esferas o que, infelizmente, pouco acontece. As famílias deste estudo se julgavam incansáveis, muitas vezes descuidando de si mesmas para ofertar cuidados integrais 24 horas para seus filhos.

Na Etiópia foi realizada uma pesquisa em dois hospitais psiquiátricos a fim de revelar a vivência de familiares que acompanham seus parentes adolescentes (com idade inferior a 18 anos). Evidenciou-se que o estigma, a vergonha e o desejo de manter em segredo a condição mental de seus familiares foram evidentes. Estes familiares manifestavam preocupação com o desprezo percebido pelas pessoas que o rodeavam. Outro aspecto apresentado neste estudo é a explicação atribuída como causa para o adoecimento do adolescente tais como traumatismo craniano, complicações no parto e explicações sobrenaturais (como espíritos e atos pecaminosos). No que se refere a forma de enfrentamento dos familiares frente ao adoecimento de seus filhos foi possível evidenciar a busca por explicações e conversas com profissionais especializados e conversas, com amigos, família e oração (TILAHUN et al., 2016).

Skubby et al. (2015) realizou um estudo em que os pais de adolescentes relataram a vivência na primeira psicose de seus filhos(o) que tem esquizofrenia. Segundo estes pais o agravo de saúde mental era atribuído ao provável conflito de relacionamento familiar pela adolescência ou mesmo por demônios. Outro relato importante foi a falta de orientação sobre o cuidado a ser dispensado aos filhos, identificando falta de especificidade no conjunto de orientações recebidas. Além disso, os pais relataram falta de vontade de compartilhar informações sobre a condição de saúde dos filhos e seus sentimentos pela percepção de que não teriam a compreensão e valorização desejada sobre os relatos ao profissional sobre a criança, encontrando maior apoio e ajuda de amigos e familiares. Esses fatos, para Skubby et al. (2015), prolongam o sofrimento da família e adolescente, evidenciando a necessidade de um olhar mais humano e científico por parte dos profissionais da saúde, principalmente na área da saúde mental.

Aryaet al. (2015) mostrou, com um estudo realizado pelo departamento psiquiátrico em King George, que as razões pelo atraso do início do tratamento na maioria das vezes é a crença de que o paciente é apenas desobediente (89,5%), seguida de achar que o problema irá se solucionar sozinho (80,7%), crença de que o comportamento faz parte do processo de

desenvolvimento (75%), falta de conhecimento do local onde procurar ajuda (70,2%), os sintomas comportamentais são problemas que poderiam ser gerenciado por parentalidade estrita (68,4%), falta de conhecimento sobre o tratamento (68,4%), opinião conflituosa entre a família (45,6%), estigmatização (10,5%) e falta de recursos (3,5%). Outro resultado deste estudo foi a origem dos encaminhamentos, no qual 45,6% das vezes vem da escola pelos professores, 12,3% dos familiares ou parentes e apenas 8,8% por médicos generalistas, 7% por neurologistas, e 5,3% por psiquiatras e pediatras. Dois motivos podem explicar esses percentuais, pelo fato de a família e professores ter um convívio diário e mais intenso com estes pacientes ou porquê os profissionais da saúde não estão identificando e encaminhando corretamente seus pacientes.

É possível constatar nos estudos anteriormente mencionados o quanto a família atravessa por dificuldades na busca por tratamento de seus filhos e como se sentem desprotegidos diante de abordagens pouco acolhedoras por parte dos profissionais que os atendem nos serviços. Poucos dos estudos encontrados, nesta revisão, abordam sobre a forma como os familiares enfrentam o diagnóstico recebido por seus filhos, evidenciando a necessidade de maior aprofundamento neste aspecto. Portanto, o itinerário terapêutico é nebuloso e difícil para a maioria das famílias cujos filhos apresentam algum transtorno na saúde mental, tanto como a forma que essas famílias enfrentam a situação do diagnóstico, como o não desvelamento do tratamento.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para Minayo (2009), metodologia é o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade, incluindo simultaneamente a teoria da abordagem (método), instrumentos de operacionalização do conhecimento (as técnicas) e criatividade do pesquisador (experiência, sensibilidade).

4.1 TIPO DE ESTUDO

Este é um estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa discute aspectos que a pesquisa quantitativa não é capaz de abranger e neste método os símbolos, os significados e as subjetividades de vida e ideias são analisados e descritos (MINAYO, 2009). Para Gil (2007) é possível classificar a pesquisa em três grupos através de seus objetivos da seguinte forma: exploratória, descritiva e explicativa.

O tipo de pesquisa que tem como objetivo proporcionar maior visibilidade ao problema e, geralmente, faz isso através de entrevistas com pessoas que vivenciaram o problema, análise de eventos para melhor compreensão do leitor e levantamento bibliográfico são chamadas de pesquisas exploratórias (GIL, 2007).

Já a pesquisa descritiva objetiva descrever os fatos e fenômenos que determinam a realidade, estudos de caso e análise documental são exemplos da mesma (GIL, 2007). Já a pesquisa explicativa se preocupa em identificar fatores que contribuem ou determinam os acontecimentos de fenômenos, explicando o porquê das coisas por meio dos resultados (GIL, 2007).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Este estudo foi realizado em um Centro de Atenção Psicossocial para Crianças e Adolescentes (CAPSi) de Santa Catarina/Brasil. O serviço atende crianças e adolescentes até 18 anos e tem como objetivo o cuidado intensivo e/ou reinserção psicossocial e também serve de apoio para as equipes de Saúde Mental e Saúde da Família. A entrada dos pacientes que são atendidos e fazem acompanhamento no CAPSi chegam para a primeira consulta provenientes do acolhimento após encaminhamento do Centro de Saúde; egresso do Instituto Psiquiatria; Promotoria; Ministério Público; busca ativa e visita domiciliar (VD); e outros como a demanda espontânea e avaliação do profissional que realiza o acolhimento.

As atividades desenvolvidas no Capsi são as seguintes: atendimento individual com equipe multiprofissional, em grupo terapêutico, atendimento familiar, oficinas Terapêuticas, articulação com a rede de saúde, reabilitação Psicossocial e Reinserção Social.

Em Santa Catarina existem noveCAPSi, localizados em Blumenau, Chapecó, Criciúma, Florianópolis, Itajaí, Jaraguá do Sul, Joinville, Lages e Palhoça. O número de CAPSi é significativamente menor do que o CAPS adulto, em todas as esferas (CAPS I, CAPS II, CAPS ad) só não é menos numeroso do que o CAPS III (GOVERNO DE SANTA CATARINA, 2016).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes deste estudo foram os pais e/ou responsáveis de crianças e adolescentes atendidos e que tem acompanhamento contínuo no CAPSi. Os critérios de inclusão e exclusão foram orientados pelos aspectos a seguir:

- Critérios de inclusão: parente consanguíneo ou não morando com a criança/adolescente com transtorno na saúde mental, conhecimento sobre a história clínica e de vida da criança/adolescente, participação no tratamento proporcionado à criança/adolescente no CAPSi.
- Critérios de exclusão: incapacidade cognitiva para responder às perguntas da entrevista.

Todos que atenderem ao critério de inclusão foram convidados a fazer parte do estudo por meio de uma conversa.

Participaram cinco mães, uma avó e dois pais de crianças e adolescentes entre 6 a 15 anos que foram escolhidos aleatoriamente de acordo com a disponibilidade destas durante o período da coleta de dados.

4.4. COLETA DOS DADOS

A coleta de dados foi realizada através de uma entrevista individual semiestruturada (APÊNDICE 1) e da composição de Genograma Interacional (APÊNDICE 2) e Ecomapa (APÊNDICE 3) com o responsável que aceitou participar. Para as entrevistas, seguindo o roteiro Constavam dados de identificação e oito questões norteadoras. Estas tiveram a duração de 40 minutos em média, foram áudio gravadas e posteriormente transcritas.

O participante recebeu um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – APÊNDICE 4) para ler e, caso concordasse manifestava a anuência assinando o referido termo. As entrevistas foram combinadas previamente com as famílias quando esta esteve em

atendimento no CAPSi em local e horário mais apropriados para cada uma delas, sem prejuízo para o atendimento na instituição. As entrevistas foram realizadas em local privativo, em hora marcada e local reservado, sem a presença da criança/adolescente e nem a presença de familiares de outras crianças/adolescentes. Buscou-se realizar as entrevistas sem atrapalhar ou modificar a dinâmica do atendimento.

Para o Genograma Interacional e o Ecomapa utilizou-se o tempo final da entrevista para confecção dos mesmos. O Genograma foi realizado de acordo com as pessoas que moram na casa ou que eram referidas como importantes na vida e desenvolvimento da criança e família. O Ecomapa foi confeccionado a partir do seguinte questionamento: quais locais/outras núcleos sociais que a família frequenta e como é o relacionamento da família com estes?

Souza e Martini (2012) caracterizam o Genograma como uma maneira gráfica de representar de forma multigeracional uma família (em forma de árvore genealógica), permitindo com isso, a análise tanto dos laços consanguíneos, genéticos, estruturais quanto as relações familiares, os laços afetivos e os padrões de comportamento.

O Ecomapa é muito utilizado em combinação ao Genograma proporcionando a representação gráfica da relação da família com as pessoas, ambientes e estruturas que a rodeiam. Permite um retrato da família e suas inter-relações com o ecossistema à sua margem (SOUZA, MARTINI, 2012).

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Como método para análise foi utilizado a Análise de Conteúdo de Bardin (2009). Esta autora descreve que a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas que analisa a comunicação (o material coletado) utilizando procedimentos objetivos e sistemáticos com a finalidade de descrever o conteúdo da mensagem. Esta análise possui três momentos: **pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados**. Portanto, a condução da análise seguiu estes passos (BARDIN, 2009).

A *pré-análise* serve para selecionar os documentos que serão analisados no escopo do trabalho. Na *exploração do material*, utiliza-se o critério semântico (significativo) para codificação e categorização do conteúdo adequada para cada tipo de análise realizada com o objetivo de criar categorias temáticas e que serve para facilitar a compreensão dos resultados e codificá-los de acordo com o objetivo traçado. Por fim, o *tratamento dos resultados* é a fase de interpretação, reflexão e junção dos resultados adquiridos, através da pesquisa com os que estavam acumulados por materiais empíricos (BARDIN, 2009).

Ao analisar, as falas mais importantes foram destacadas do texto e divididas em oito categorias, sendo elas: itinerário terapêutico, convivência dificultada no âmbito intrafamiliar, sobrecarga do cuidador (a), falta de conhecimento, negação, isolamento social, estigma/falta de políticas públicas e barreiras nos serviços. Posteriormente, após uma análise mais refinada, utilizando o agrupamento das expressões mais significativas foi possível encontrar duas categorias que serão apresentadas e discutidas nos manuscritos que se encontram no capítulo sobre os resultados. O primeiro manuscrito abordará sobre o enfrentamento da família e o segundo trará os resultados sobre o itinerário terapêutico.

4.6 CUIDADOS ÉTICOS

Para realização da pesquisa foi seguido a Resolução 466/2012, que orienta o desenvolvimento de pesquisas tendo seres humanos como participantes, bem como todas as dimensões éticas contidas no código de ética profissional de Enfermagem e demais dimensões bioéticas.

Sabe-se que a pesquisa deve promover a autonomia do participante, justiça, equidade, beneficência e não maleficência do mesmo. Para tanto, o participante deve ser esclarecido sobre o objetivo do estudo e do que ele está participando, podendo optar por participar ou não. O pesquisador deve prestar assistência ao participante em qualquer momento em que este necessita.

Cada participante recebeu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, já citado anteriormente, contendo o nome dos pesquisadores, a instituição que a pesquisa está vinculada, qual o objetivo da pesquisa, os malefícios que a mesma poderá ocasionar, assim como os benefícios, os riscos para o participante que tem direito de desistir ou negar a participação a qualquer momento.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de ética em pesquisa com seres humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina sob o registro CAEE 89793518.1.0000.012. Para manter o anonimato dos participantes foi utilizada a letra E seguida do número que corresponde à entrevista realizada. Ex: E1,..E2...

5 RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa serão apresentados em forma de dois manuscritos a seguir, de acordo com que o determina a Instrução Normativa para elaboração de trabalho de conclusão de curso (TCC) - Curso de Enfermagem, no art 18 item c, no qual afirma que é dever dos acadêmicos “apresentar e defender o TCC, respeitando os componentes mencionados no item ‘c’ deste Artigo, incluindo os resultados no formato de manuscrito” (UFSC, 2018).

5.1 MANUSCRITO1: O Enfrentamento de famílias de crianças e adolescentes com transtorno na saúde mental

RESUMO: os transtornos na saúde mental da criança e do adolescente trazem consigo inúmeros desafios e que determina múltiplas formas de enfrentamento. Este é um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa e teve como objetivo conhecer as formas de enfrentamento utilizadas pelas famílias de crianças e de adolescentes com transtorno mental. O estudo foi realizado em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) do estado de Santa Catarina/Brasil. Os participantes foram os pais e/ou responsáveis adultos pelas crianças e adolescentes em acompanhamento no CAPSi, cujos dados foram coletados utilizando a entrevista semiestruturada áudio gravada. Após transcritas as entrevistas foram analisadas segundo as etapas de análise de Bardin (2009). Como resultados emergiram duas categorias: *as dificuldades de enfrentamento intrapessoais e familiares* que abrange as dificuldades relacionadas ao cotidiano familiar e aos sentimentos provocados diante das principais mudanças e demandas percebidas pelo núcleo familiar relacionada ao adoecimento da criança; *as dificuldades de enfrentamento provenientes do relacionamento da família com a sociedade* que está relacionada aos sentimentos de perceber a estigmatização sofrida pela criança/adolescente e pela família por parte da sociedade, pela sensação de ausência de políticas públicas voltadas para a situação do (a) filho (a) e do acesso aos serviços de saúde e educação. Conclui-se que as famílias por vezes utilizam mecanismos de enfrentamento que as levam a momentos de solidão e de instabilidade no relacionamento intra e extrafamiliar necessitando de uma escuta atenta a fim de que possa ser atendida em suas necessidades de cuidado.

Palavras-chave: Família; Cuidado; Saúde mental; Enfermagem pediátrica; Adaptação Psicológica.

INTRODUÇÃO

Althoff, Elsen e Nitschke (2004, p. 23) afirmam que “as famílias são construções sociais presentes em todos os lugares do nosso planeta, constituídas por diferentes formas e dimensões”. Estas autoras apontam que na grande maioria dos trabalhos que tem como tema a família esta é representada apenas por alguns de seus integrantes como o pai-mãe, mãe filho, pai-filho ou de pessoas que moram juntas e não com todos os seus membros. Pela

representatividade da *Família* como um sistema que se inter-relaciona e pelos papéis que desempenham ao longo do processo de viver do ser humano é que devemos estudá-la dentro dos mais variados contextos.

A Família, independente de sua configuração mantém relação de proximidade com os seus membros e, inegavelmente, se auto influenciam a ponto de que os acontecimentos que afetam um, termina por afetar os demais. Além destes aspectos, a família é a primeira unidade de cuidado de seus membros e com ela também aprende as primeiras ações de cuidado consigo e com os outros (ELSEN, 1994). Neste contexto, encontram-se as famílias que vivenciam o transtorno mental de uma criança ou adolescente, cuja repercussão se amplia dependendo da idade, da posição que ocupa no sistema familiar - seja como filho ou filha e da intensidade da sintomatologia e alterações no ambiente intra ou extra familiar.

O diagnóstico de um transtorno mental no período infanto-juvenil amplia os desafios da família ao longo do processo de viver e do ciclo vital. E, independente do modo como o sistema familiar influencia na vida de cada ser, seja ele positivo ou negativo, é inegável a influência e o impacto que os familiares causam na formação da criança e adolescente. Assis et al. (2009), afirma que a violência doméstica (tanto entre pais e filhos quanto entre os próprios pais) é um dos fatores de risco externos que mais favorece a ocorrência de um agravamento na saúde mental.

Os estudos na área de saúde mental vêm sendo ampliados ao longo do tempo e em especial, o conceito do que significa “saúde mental”. Este vem se transformando de um olhar, antes puramente biológico, para uma visão mais ampliada. A própria concepção sobre “doença mental” anteriormente centrada nas definições de processos psíquicos passa a empregar o conceito de transtornos. O termo “doença” habitualmente está associado a uma desordem física podendo gerar interpretações errôneas de cura e tratamento. Nem sempre a expressão “doença” atua na promoção da saúde limitando a atuação profissional somente apenas no nível curativo. Entretanto, a palavra “transtorno” pode ser entendida como um estado alterado da saúde normal e que necessariamente não se vincula a um estado de uma doença específica, ampliando com essa ideia o escopo profissional a fim de que ele possa atuar na prevenção do transtorno e na promoção da saúde com mais ênfase. De certa forma, a “expressão transtorno” tem sido largamente empregada na atualidade no âmbito da saúde mental. Neste contexto os sintomas são entendidos como fatores resultantes de uma complexa relação entre questões genéticas, biológicas, culturais, sociais e psicológicas ampliando-se a possibilidade de atuar nas dimensões da prevenção do adoecimento e da promoção da saúde (ESTANISLAU, BRESSAN, 2014).

Independente da definição seja a de “doença” ou o “transtorno mental” há ainda, a presença de um estigma histórico na sociedade. Na história da psiquiatria o “louco” ou o “doente mental” era aquele que apresentava comportamentos antissociais, bizarros e inadequados para os padrões sociais. Por isso, eram exilados em instituições psiquiátricas cuja terapêutica centrava-se no manejo dos sintomas seja de forma química com o uso de medicamentos ou restrição física.

Para a família a manifestação sintomática do considerado “louco” determina sentimentos de vergonha, humilhação por ter alguém considerado “doente mental”, como um de seus membros. Esta situação pode exigir que a família enfrente a problemática e tenha que ressignificar suas vidas ao se deparar com esta vivência em casa (NAVARINI, HIRDES, 2008). A dificuldade em enfrentar e ressignificar a situação pode ser resultante da insuficiência de recursos psíquicos dos familiares para enfrentar esta “nova” situação (BASTOS, DESLANDES, 2008). Somente com o enfrentamento e a ressignificação a família começa a se aproximar da realidade e construir estratégias de superação. Esse é um processo árduo e lento, além de todo preconceito enfrentado nesse percurso (NAVARINI, HIRDES, 2008).

O conceito de “enfrentamento” é utilizado por diferentes áreas do conhecimento desde a Sociologia, a Biologia e em especial a Psicologia (NUNES, 2010). Em todas estas predomina o termo “adaptação” à situação vivenciada e os comportamentos utilizados neste processo. Portanto, a ideia de “comportamento de enfrentamento” traz consigo a noção de que no processo de adaptação haverá a manifestação de comportamentos que poderão ou não contribuir para o enfrentamento da situação vivida.

Dentre os inúmeros autores que estudam os comportamentos de enfrentamento destaca-se Lazarus e Folkmann que desde 1984 lançaram sua teoria sobre este tema. Na Enfermagem é um dos autores mais utilizados em estudos que pretendem investigar o estresse nos mais variados contextos da profissão tanto de pacientes como de profissionais. Lazarus e Folkmann (1984) segundo Nunes (2010, p. 92) define *enfrentamento* como “sendo as ações estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas frente a situações estressantes, podendo ser demandas internas ou externas que ultrapassam o repertório do indivíduo ocasionando desequilíbrio emocional, pessoal e social”.

Morero, Bragagnollo e Santos (2018) definem enfrentamento como a junção de estratégias cognitivas e comportamentais usadas pelos indivíduos, para o controle das demandas internas e externas e quando tais estratégias não são utilizadas de forma assertiva predis põem o indivíduo ao adoecimento. Lazarus e Folkman (1984) constataram que

situações de desafio, estresse, dano e ameaça são importantes no que diz respeito ao enfrentamento através do Modelo Transacional do Estresse que tiveram como base as ocorrências operadas entre sujeito e situação, tais situações desencadeadoras são compostas de transações feitas entre indivíduo e o meio que o rodeia e dependem do impacto que o evento causou.

Portanto, este estudo tem como objetivo conhecer as formas de enfrentamento utilizadas pelas famílias de crianças e adolescentes com transtorno mental a fim de que se possa pensar em estratégias de como contribuir para um enfrentamento saudável durante este processo.

MÉTODO

Este é um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa cuja coleta de dados foi realizada em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPSi) do estado de Santa Catarina/Brasil, junto a pais ou responsáveis maiores de 18 anos e que cuidavam/acompanhavam desde os primeiros sinais e sintomas as crianças/adolescentes durante o tratamento, que aceitaram a participar de forma voluntária e que estavam em condições cognitivas de responder ao instrumento de coleta de dados.

Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada, áudio gravada associada à confecção, em conjunto com os participantes, do ecomapa e do genograma interacional. As entrevistas foram transcritas e analisadas utilizando-se a Análise de Conteúdo de Bardin (2009). Os dados foram coletados de agosto a outubro de 2018.

Todas as etapas seguiram os preceitos éticos da profissão de Enfermagem e da Ética em pesquisa com seres humanos conforme orienta a Resolução 466/2012. O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de Santa Catarina tendo sido aprovado sob o número CAEE89793518.1.0000.0121. Para manter o anonimato dos participantes foi utilizada a letra E seguida do número que corresponde a entrevista realizada. Ex: E1, E2.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram oito familiares representantes de oito núcleos familiares diferentes. Os representantes destas famílias foram cinco mães, uma avó e dois pais. Do ponto de vista da composição da família dos participantes o panorama assim se apresentava: dois pais eram casados com a mãe das crianças em tratamento com a qual dividia os cuidados, evidenciando a composição de uma família nuclear; a avó entrevistada era a única cuidadora caracterizando

uma família monoparental, tanto quanto as outrascinco mães, pois estas não conviviam com os respectivos parceiros. As crianças/adolescentes tinham idade entre seis e 15 anos.

A partir da análise dos dados resultantes da pesquisa foi possível agrupar as principais respostas em duas categorias, a saber: dificuldades de enfrentamento intrapessoais e familiares; dificuldades de enfrentamento provenientes do relacionamento da família com a sociedade.

Dificuldades de enfrentamento intrapessoais e familiares

As dificuldades de enfrentamento intrapessoais e familiares abrangem as relacionadas ao cotidiano familiar e aos sentimentos provocados diante das principais mudanças e demandas percebidas pelo núcleo familiar relacionada ao adoecimento da criança/adolescente. Essas dificuldades de enfrentamento internas manifestada pelas famílias pesquisadas podem ser evidenciadas sob duas dimensões: a primeira do sentimento provocado pela constatação das manifestações do adoecimento da criança/adolescente e a segunda decorrente das mudanças no cotidiano familiar em função dessa situação, levando a família a fazer reajustes no seu dia a dia a fim de atender às novas demandas.

Macedo et al. (2015) evidenciou em uma revisão que o impacto da sobrecarga das cuidadoras de crianças e adolescentes com doença crônica aumentam quando há ausência do companheiro, renda insuficiente, baixo nível de escolaridade, desemprego ou com alteração na vida profissional, diminuição do convívio social e elevada tensão na vida diária.

A literatura ainda aponta o sofrimento conjugal, que pode afetar negativamente a adaptação dos cuidados aos filhos (MACEDO et al., 2015). Nas famílias pesquisadas foi possível perceber que a maior parte dos responsáveis pelas crianças/adolescentes são mulheres sem a presença do pai ou companheiro e até mesmo da mãe. Quando a avó ou uma terceira pessoa assume os cuidados das crianças, gera uma sobrecarga para as mesmas. Esta circunstância é um fator importante para o desgaste emocional do principal cuidador. Estes aspectos podem ser encontrados nos depoimentos de algumas das famílias pesquisadas:

“Meu ex marido aprontou muito quando eu estava grávida e ele começou a me incomodar muito quando o X. nasceu porque ele gritava, como eu falei pra ti, a gente não sabia o diagnóstico do X., ele era agressivo, cuspiam, mordiam porque a gente não sabia como lidar. Ele em vez de me ajudar, ele ia pro bar, começou a me enganar, procurar mulher na rua, eu não tinha tempo pra fazer nada com ele por causa do X., acho que foi um pouco de falta de interesse dele me ajudar, em vez de ficar ele ia pra rua, e eu não me arrependo de me separar dele não, não me arrependo porque não foi a primeira vez que ele me enganou, não foi só por causa do X.”E1

“O fato de eu estar sozinha, tudo ser, pra arrumar a casa, supermercado, escola, janta, médico, isso é o mais difícil pra mim. A maior dificuldade é por eu ser sozinha”E3

“Maior dificuldade é não ter ninguém pra me substituir, eu não posso ficar doente nunca né?! eu que faço comida, médico, casa, com ônibus ainda. Quando eu viajo ele tem que ir, pra onde eu vou ele vai”E7

“Eu sinto falta de um companheiro que tivesse do meu lado que pudesse impor respeito e que tivesse uma sabedoria, que ele pudesse respeitar, uma certa cultura.. sinto dificuldade disso, as pessoas que estão à nossa volta são pessoas normais, não são pessoas que sabem conversar de cultura, medicina, alimentação, então fica um pouco difícil eu ser ajudada e ele também por isso.”E8

A sensação de estar “sozinha” e não ter alguém a quem recorrer amplia o impacto do adoecimento e pode contribuir para o estresse dessefamiliar, o que pode levar a agravos importantes na saúde mental. Pelos depoimentos acima se percebe que as mulheres, principais cuidadoras das crianças, embora busquem ajuda e procurem enfrentar as dificuldades sozinhas, manifestam a necessidade de ter alguém com quem pudesse dividir a sensação de “solidão” que as invade.

Outro aspecto significativo nestes depoimentos é de que o cuidado da criança/adolescente ainda está centralizado na figura feminina. Os dois representantes do sexo masculino e que foram entrevistados, igualmente assumiram que a cuidadora principal eram as esposas e que eles só as ajudavam quando tinham maior disponibilidade:

“mas é como eu te falei.. a mãe dele que sabe explicar bem porque ela vem mais, aí quando ela não pode ela me fala e eu venho.. mas a maioria é ela mesmo.. ela vai saber explicar bem certinho...”E4

As mães de crianças com comprometimentos mentais e neurológicos têm altos escores de sobrecarga e baixa qualidade de vida (MACEDO et al., 2015). Este autor ainda aponta que o adoecimento do filho afeta diretamente a vida cotidiana, as relações sociais e até o trabalho da cuidadora. Os depoimentos que se seguem evidenciam que a forma de enfrentamento utilizada pelas mulheres mães e avós, participantes do presente estudo pode levar a reações de raiva e desespero frente às dificuldades encontradas para entender a situação vivida.

“Tu sempre fica naquela, ah e se ele piorar amanhã? o que vai ser de mim? E se eu morrer amanhã? o que vai ser dele? essa é a minha frustração, eu fico acelerada de procurar logo a melhora pra ele (choro) e o processo é lento, parece que nunca nada melhorou”E1

“Quando ele surtava nas primeiras vezes, principalmente, era difícil porque eu não sabia como lidar com aquilo e às vezes acabava sendo meio rude, grosseira, acabava me estressando com a situação.. eu passei por muitos estresses também, sobrecarregada e tudo”E3

“Até os dois anos ele ficava no cpsi, mas desisti, pela distância, pelo trabalho que na época eu trabalhava ainda, tinha um comércio mas tive que desfazer porque não

achava ninguém para cuidar dele. Aí também não tinha quem me ajudasse no colégio, aí fui a falência, perdi tudo, todo meu investimento.. mas tudo bem! Aí consegui me aposentar e ficar só com ele em casa”E7

Percebe-se que houve mudanças significativas no cotidiano familiar, seja pela expressão de emoções de raiva e desespero, seja pelas mudanças impostas pelo tratamento e a ausência de recursos para garantir o mesmo padrão de vida anterior.

A avó participante deste estudo via-se sobrecarregada com uma demanda de maior responsabilidade depositada sobre ela. Esta, mesmo buscando o auxílio da mãe da criança, enfrentava dificuldades por estar no papel de responsável por ela e seus irmãos.

“Ninguém me ajuda. agora entreguei os carnês do colégio pra mãe dele porque tá caro.” As dificuldades são de participar das coisas de colégio de todos que não estou tendo como andar assim, porque o ônibus pra escola do I. É mais difícil. Eu quero que Deus ajude e que eles saibam se defender, já tive mais medo de morrer e deixar eles assim, mas eles já tão sabendo. “A única coisa é que eles vão ter que ir com a mãe, mas ela não cuida de ninguém, ela diz mesmo que não tem paciência” E2.

A presença de uma avó como cuidadora principal da criança também chama a atenção para um fato que tem sido frequente na atualidade - a dos avós como responsáveis pela criação dos netos. Do ponto de vista do ciclo de vida familiar, a família que atravessa a fase do envelhecimento não deveria estar mais voltada para o cuidado de crianças e/ou adolescentes. Pelo contrário, os adultos jovens deveriam acolher o idoso e preparar as gerações mais jovens para cuidar dos idosos. Entretanto, as circunstâncias do viver na atualidade têm feito mudanças nos arranjos familiares a ponto de que os idosos, mesmo tendo dado a sua contribuição para as gerações mais jovens veem-se na responsabilidade de exercer papéis de “pai” e “mãe” pela ausência dos mesmos.

Mainetti e Wanderbroocke (2013), ao realizarem uma revisão integrativa constataram que os avós acabam assumindo os netos por vários motivos, dentre eles a negligência, abuso de substâncias químicas, despreparo dos pais. Os avós como membro familiar mais próximo acabam fazendo o papel de mãe/pai para essas crianças e adolescentes. Entretanto, a idade avançada, o estado de saúde mais agravado e muitas vezes uma situação financeira desfavorecida, exigem uma reorganização das despesas e ganhos para suprir as necessidades dos netos, o que agrava ainda mais a situação sócio econômica diante deste arranjo familiar.

As demandas geradas para a família sob o ponto de vista da mudança do atendimento psiquiátrico são inúmeras, daí a necessidade de uma rede que possa ajudá-las nesta caminhada. Antigamente o tratamento psiquiátrico era realizado, em sua maior parte sob a responsabilidade dos hospitais, pois os chamados “loucos” eram hospitalizados em regime de

internação compulsória. Após a reforma psiquiátrica houve a desinstitucionalização desses pacientes e com isso o papel da família muda em conjunto, passando de visitas no manicômio para a corresponsabilidade de cuidar e conviver com o seu familiar em casa (SANTIN, KLAFKE, 2011).

Santin e Klafke (2011) ainda revelam que uma das consequências dessa mudança de papel no núcleo familiar é a convivência com um mundo estigmatizado e instável, que muitas vezes traz consigo violência, principalmente no início do adoecimento, no qual o tratamento não está estabelecido e a convivência complicada. De certa maneira, este aspecto pode ser identificado nos depoimentos dos participantes evidenciando igualmente o quanto o adoecimento do (a) filho (a) trouxe para a família um universo pouco conhecido e capaz de determinar dificuldades no relacionamento entre seus membros:

“Ele ficava nervoso, gritava muito, chorava muito, ele queria mostrar as coisas e eu não prestava atenção nele. Ele quer ter o domínio e o controle de tudo. Eu não vou em festa, na verdade eu vou, mas quando chega a hora do parabéns eu tenho que sair de perto, ele odeia palma, gosta muito de música, mas odeia que bata palma. Na creche eu passei trabalho com ele porque ele não sabe dizer o que ele sente, o que ele precisa.. chegava pra buscar ele, ele estava com o tênis cheio de areia, o pezinho cheio de bolha porque ele não sabe falar que tá com dor, do jeito que levava pra escola ficava, dava a maior dó”. E1

“A dificuldade foi começar, a saber, como tratar ele. Que a médica daqui até falou que não pode contrariar que tem que fazer as coisas na hora dele pra ele não ficar assustado, nervoso”E4.

“Até dois aninhos ele ainda não falava as palavras direito né.. só que ele tinha uma agitação, ele ficava só no mundinho dele. Tinha dias que ela saía chorando do colégio, porquê as professoras também não tinham paciência, mas depois a gente foi dividindo, e fomos se preparando no dia a dia para enfrentar.. é difícil aprender a lidar com ele, tem que ter muita paciência.. a real situação, ele distorce todas as ideias, ele mistura todas as ideias, toma muito banho, troca muito de roupa, quando da trovoada ele começa a gritar.. até ano passado me ligaram do colégio que estava chovendo e ele não parava de gritar.. aí fui lá buscar ele, nem a professora conseguiu segurar ele” “mas tem dias que é bem puxado, porque se a gente tá em casa não pode dormir porque tem que tá 24 horas de olho nele e tem o irmão dele, porque os dois brigam muito.. eles dormem no mesmo quarto, ele não tem noção da força dele e vai e dá no pequeno aí o pequeno fica com raiva, vai lá e avança nele.” “a convivência é difícil.. ele fala que vai embora que quer trocar de pais, que esses pais são muito chatos, que quer uns pais novos.. quando a gente pega um ônibus também ele tem que tá sentado se não ele desespera.. e as pessoas não entendem, acham que ele é manhoso.. uma vez ele começou a gritar dentro do ônibus, eu fiquei todo sem jeito e ninguém dava lugar aí eu tive que chamar atenção bem forte.. aí um rapaz saiu para dar lugar pra mim.. as vezes na lotérica, ele não tem paciência pra esperar, eu tenho direito de usufruir dos benefícios da lei, aí na lotérica eu falei e tal, aí usei a fila especial, a menina disse que poderia entrar, mas todo mundo ficou quase me comendo com os olhos, mas eu não estou nem aí eu estou no meu direito..”E6

“Com 4 anos ele começou a ficar muito agressivo, quebrava a casa toda.. foi muito difícil” “é bastante estressante, até pelo deslocamento dele. ele não consegue ficar muito tempo dentro do ônibus, então não adianta nem medicação.. ele fica muito agitado.. por conta disso eu também estou bem ruizinha, do estresse mesmo sabe?”E7

Por vezes, o discurso dos familiares diante de um diagnóstico de transtorno mental revelam sentimentos de impotência, fragilidade, culpabilização e chegam a negar a existência do transtorno para si mesma. Sentimentos como frustração também podem estar presentes, em especial no que se refere ao padrão esperado para o desenvolvimento da criança de acordo com a idade e o quanto o adoecimento afetou este processo, semelhante ao estudo de Borba et al. (2010).

“Aí quando ela falou autista eu falei ‘não, ele só é inteligente. Não vou em festa do 1º do ano com ele, descartei o 1º do ano, aí eu fico em casa sozinha com ele, ele odeia foguete, eu não posso conversar com ninguém”E1

“Foi bem marcante pra mim porque comigo ele é bem dócil e realmente ele sai si quando tem esses quadros. Quando acontecia nas primeiras vezes principalmente era difícil porque eu não sabia como lidar com aquilo e às vezes acabava sendo meio rude, grosseira, acabava me estressando com a situação. eu passei por muitos estresses também, sobrecarregada e tudo.. mas agora já estou sabendo lidar melhor”E3.

“minhas amigas me falavam que tinha algo estranho, mas eu não liguei, não acreditei”E5.

“mas eu pensava que era coisa de criança, é manha. Aí deu cinco anos, tinha muita reclamação na creche. A gente encontrou muitas barreiras, a única coisa que abriu as portas de verdade foi a insistência das colegas dela e do colégio em relação ao dia a dia dele, a forma de interpretar as coisas.. mas a gente não queria acreditar, a gente brigava, batia. A gente não queria acreditar, mas ele vivia mudando de colégio, ia vendo a evolução dele aí a gente viu que tinha algo errado..”E6

“se é um problema psicológico a pessoa acha que você falhou que eu falhei como mãe, que eu não soube dar educação. eu acho que a mente é como qualquer órgão do nosso corpo só que muito mais frágil e complexo porque você tem como tratar o teu dedo se doer, a tua mão e a mente você trata, mas não é visível o problema, é visível pra quem tá tendo, mas em termos de amigos, alguns te apoiam, mas muito poucos”E8.

Estes aspectos podem ser explicados em função das expectativas criadas pelos pais diante do desenvolvimento dos filhos. Quando esses planos e expectativas são interrompidos ou adiados, além da frustração, a família tem que se reorganizar tanto emocionalmente como em seu cotidiano para que assim, supram as necessidades de cuidado e atenção (BORBA et al., 2010).

Desta forma, pode-se destacar que as principais dificuldades de enfrentamento apresentadas pelos familiares estão relacionadas ao entendimento e compreensão sobre o adoecimento, a sensação de solidão e a falta de apoio diante das demandas geradas pelo

adoecimento do (a) filho (a), as mudanças no cotidiano familiar que implicaram na reorganização dos planos, no afastamento do convívio social da família ampliada e dos amigos, na dificuldade do manejo dos sintomas apresentados pelas crianças e adolescentes e a sensação de impotência derivado destes sentimentos. Esses aspectos acabam por levar a uma adaptação difícil gerando sobrecarga, em especial para as mulheres, geralmente mães/avós provocando o isolamento social, a negação e, às vezes uma aceitação tardia do transtorno da criança/adolescente o que amplia a sensação de culpa.

Dificuldades de enfrentamento família em relação à sociedade

As dificuldades de enfrentamento da família em relação à sociedade estão relacionadas ao sentimento de perceber a estigmatização sofrida pela criança/adolescente e pela família por parte da sociedade, pela sensação de ausência de políticas públicas voltados para a situação do (a) filho (a) e do acesso aos serviços de saúde e educação que presta atendimento a criança/adolescente e conseqüentemente a família. Nesta categoria emerge as dificuldades no enfrentamento das famílias originadas pelo relacionamento com a sociedade e dentre estas se destacam a estigmatização percebida por ser familiar de uma criança/adolescente com transtorno mental, a carência de políticas públicas que as contemplem em suas necessidades, a dificuldades no acesso aos serviços sejam de saúde ou de educação.

As mães, por serem na maior parte das vezes as cuidadoras, se sentem vulneráveis, necessitando de auxílio em várias instâncias (MACEDO et al., 2015). Vulnerabilidade esta proveniente do fato de se sentir sozinha no cuidado como já anteriormente, seja por perceber que existe pouco apoio por parte dos serviços que deveriam compor a rede de atenção psicossocial, seja por perceber que o (a) filho (a) está sendo estigmatizado diante dos sinais e sintomas que apresentam.

Além disso, algumas famílias expressam a indignação por perceberem que as diretrizes da atenção, seja na saúde e/ou na educação, estão sendo descumpridas, em especial no que se refere à “inclusão”. Alguns depoimentos abaixo ilustram a percepção da família e o quanto isso as afeta no dia a dia:

“As pessoas acham que ele é mal educado, estou passando trabalho com isso também porque aqui em Florianópolis não tem lugar pra autista no ônibus, o idoso acha que aquele lugar ali é só dele. Eu preciso de um lugar na frente e as pessoas não dão esse lugar. Quero ver se vou (não sei onde vou pedir ajuda) para pelo menos colocar um adesivo, alguma coisa pra autista entender”. Às vezes ele surta porque a professora dele especial tem que cobrir a professora da sala que falta. Ele tem uma opinião formada e uma vez que isso aconteceu ele surtou, estava berrando e cuspiendo, avançando em todo mundo, deveria ter me ligado, quando eu cheguei fiquei apavorada porque elas já sabiam da condição dele na matrícula. Aí depois se ele não quer mais ir pra escola? Aí ela não dá atenção que ele precisa. Ai agora eu

já fico lá esperando pra saber se a professora vai, porque se meu filho tiver que ir pra casa todo mundo vai pra casa. Agora porque meu filho é 'tantan' é retardado que tudo bem? Não, o meu filho não é retardado! Meu filho é uma criança especial que tem direito de ir e vir E1”.

“Eu acho que o governo ou alguém tinha que me ajudar para ir nos lugares, com dinheiro, essas coisinhas.. roupa, calçado.. ontem ele chegou todo ensopado da chuva e hoje já não tinha calçado, e eu vou ter que comprar né.”E2

“Na escola particular também, ele foi muito rejeitado, não tinha professores capacitados para tratar dele, não queria por professora adicional, aí ele sofria com isso, sofria bullying, e eu também.” “não tenho ninguém, não tenho respaldo de nada nem de ninguém. só é eu e ele mesmo.”E7

O Ministério da Saúde em 2013 lançou um caderno de Atenção Básica em Saúde Mental explicitando que após a Reforma Psiquiátrica, sancionada pela lei 10.216, as famílias passaram a estar implicadas mais fortemente no processo de cuidar de seus parentes com transtorno mental (BRASIL, 2013). O desejo dos profissionais de saúde é que o núcleo familiar cuide e aceite a pessoa em sofrimento psíquico.

Entretanto, as famílias se ressentem e reclamam que estão sendo deixadas sozinhas para enfrentar o adoecimento do seu familiar. Infelizmente, os profissionais de saúde não percebem as necessidades de cuidado e de orientações que as famílias manifestam, encarando-as, muitas vezes apenas como um conjunto de pessoas que devem cumprir as prescrições e rotinas de tratamento do familiar ou como meros informantes sobre a condição deste. Esta modificação de papéis, tendo a família como protagonista do cuidado é um desafio imenso. Essas famílias possuem demandas das mais diversas ordens, entre elas: culpabilização, esperança de cura, falta de conhecimento específico muitas vezes pela dificuldade financeira e material, isolamento da sociedade e restrições às quais levam ao pessimismo e ao desespero em busca de uma solução. Além disto, estas famílias carecem de orientações sobre o manejo diante de sintomas e do próprio tratamento medicamentoso evidenciando um cotidiano complexo com o qual devem aprender a lidar diante da crise e dos próprios conflitos familiares emergentes.

Os resultados do presente estudo reforçam a constatação de que a família fica muitas vezes “sem chão”. O cuidado domiciliar do paciente com transtorno mental ainda é muito recente, o que remete às famílias a uma série de problemáticas como o medo, a culpa, o estigma, a falta de conhecimento sobre o adoecimento mental, como lidar com essas situações em conjunto com a vida pessoal e os percalços da mesma são os grandes desafios que se apresentam. O que piora sobremaneira a vivência da família é o fato desta, muitas vezes,

reduzir-se a apenas um único cuidador, sobrecarregando uma única pessoa, que se vê sozinha e sem apoio para encarar e enfrentar o dia-a-dia.

Neste contexto é imprescindível que haja suporte por parte de uma equipe multiprofissional que consiga exercitar uma escuta atenta e qualificada. E dentre estes profissionais a Enfermagem é uma das profissões que pode promover esta escuta, bastando para isso estar instrumentalizada de acordo com as diretrizes do acolhimento humanizado que deve permear as ações.

Segundo Villela e Scatena (2004), é perceptível a mudança na postura do enfermeiro (a) com o passar dos anos, principalmente em saúde mental. A forma de cuidar da pessoa com transtorno mental foi influenciada pelos vários movimentos sociais que resultaram em políticas de atenção que contribuiu para a adoção de um olhar holístico, valorizando o ser biopsicossocial, corresponsabilizando e promovendo autonomia para o sujeito a benefício de sua saúde. Desde a década de 70, 80 quando surgiu a reforma psiquiátrica a Enfermagem é responsável pela desconstrução do modelo manicomial criando novas formas de lidar e cuidar da loucura. Sendo assim, é nossa função também (em conjunto com a equipe multiprofissional) usarmos a criatividade, empatia, conhecimento para cuidar do ser humano como ele merece ser cuidado (VILLELA, SCATENA, 2004).

Promover um cuidado que valorize o sujeito em sua singularidade e particularidade é primordial não só em saúde mental, mas em todos os contextos nos quais o ser humano esteja inserido, em especial quando esse se dá na área pediátrica. Na pediatria a presença do familiar durante o processo de cuidar revela toda a singularidade da família e que, igualmente, precisa ser vista sob um olhar holístico.

A família necessita ter um vínculo com o serviço e com os profissionais de saúde a fim de contribuir positivamente para o tratamento e coresponsabilização pelo mesmo. Portanto, ter um olhar também para a família da criança e do adolescente com transtorno mental promove a valorização dos familiares revelando ser um dispositivo essencial para a continuidade do cuidado na vida de todos os envolvidos.

CONCLUSÕES

O presente estudo evidenciou as dificuldades de enfrentamento dos familiares diante do adoecimento da criança/adolescente com comportamentos e sentimentos de medo, solidão, incompreensão sobre a causa do transtorno, gerando importantes modificações no padrão de relacionamento intrafamiliar. Por outro lado, também evidenciou a busca por tratamento e a percepção acerca do estigma sofrido pelos filhos e por si mesmo como a família do “louco”.

Contudo, essas famílias, mesmo com a precariedade que atravessam, persistem na busca pelos direitos e pelo cuidado merecido para seu filho. A importância de aprofundar o vínculo com as famílias de crianças/adolescentes com transtorno mental deve fazer parte das atividades dos profissionais de saúde, a fim de que estas possam ser atendidas diante das necessidades que apresentam.

A importância de um olhar e de uma escuta qualificada no âmbito da saúde mental é inerente ao processo de cuidar e que deve ser constantemente aprimorado pelos profissionais a fim de que as famílias não se sintam desamparadas, desprotegidas e com a sensação de solidão como foi manifestada por algumas das participantes deste estudo.

Há a necessidade que mais estudos sejam realizados abordando a temática apresentada neste estudo, não apenas no sentido de constatar os mecanismos de enfrentamento, mas principalmente no que se refere aos direitos e programas a que esses familiares têm direito e acesso, para que em um futuro próximo, consigamos dar efetividade às estratégias e tecnologias que otimizem o atendimento e acolhimento dessas famílias, com uma atenção integral visando o bem-estar destes seres, ampliando as possibilidades de cuidado ao familiar da criança/adolescente com transtorno mental.

REFERÊNCIAS

ALTHOFF, Coleta Rinaldi; ELSÉN, Ingrid; NITSCHKE, Rosane Gonçalves (Org.).

Pesquisando a família: Olhares contemporâneos. Florianópolis: Papa-livro, 2004. 168 p.

ASSIS, Simone Gonçalves de et al. Situação de crianças e adolescentes brasileiros em relação à saúde mental e à violência. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 14, p.349-361, dez. 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde Mental em Dados 12.** Brasília, 2015. 48 p. Disponível em:

<http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report_12-edicao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.

BORBA, Letícia de Oliveira et al. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p.442-449, 15 ago. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a19.pdf>>. Acesso em: 09 out. 2018.

ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: ELSÉN, Ingrid; PENNA, Claudia Maria M.; ALTHOFF, Coleta Rinaldi; BUB, Lydia Ignes. R.; PATRÍCIO, Zuleica Maria. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias.** Florianópolis: Ed. da UFSC, 1994. p.61-77.

ESTANISLAU, Gustavo M.; BRESSAN, Rodrigo Affonseca (Org.). **Saúde mental na escola**. Porto Alegre: Artmed, 2014. 277 p.

LAZARUS, R., FOLKIMAN, S. **Stress, Appraisal and Coping**. New York, Springer. 1984.

MACEDO, Eliza Cristina et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 4, p.769-777, ago. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf>. Acesso em: 08 out. 2018.

MAINETTI, Ana Carolina; WANDERBROOKE, Ana Claudia Nunes de Souza. Avós que assumem a criação de netos. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p.87-98, jul. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000100009>. Acesso em: 08 out. 2018.

MORERO, Juceli Andrade Paiva; BRAGAGNOLLO, Gabriela Rodrigues; SANTOS, Maria Teresa Signorini. Estratégias de enfrentamento: uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. **Revista Cuidarte**, [s.l.], v. 9, n. 2, p.2257-68, 4 maio 2018. Universidad de Santander - UDES. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v.9i2.503>.

NAVARINI, Vanessa; HIRDES, Alice. A Família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto e Contexto**, Florianópolis, v. 4, n. 17, p.680-688, dez. 2008.

RAMIRES, Vera Regina Röhnelt et al. Fatores de risco e problemas de saúde mental de crianças. **Arquivo brasileiro de psicologia**. 2009; 61(2): 1-14.

SANTIN, Gisele; KLAFKE, Teresinha Eduardes. A família e o cuidado em saúde mental. **Barbaroi**, Santa Cruz do Sul, n. 34, p.146-160, jun. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000100009>. Acesso em: 08 out. 2018.

VILLELA, Sueli de Carvalho; SCATENA, Maria Cecília Moraes. A enfermagem e o cuidar na área de saúde mental. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 57, n. 6, p.738-741, dez. 2004. Fapunifesp (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672004000600022>

5.2 MANUSCRITO 2: O itinerário terapêutico das famílias de crianças e adolescentes com transtorno na saúde mental

RESUMO: o itinerário terapêutico tem sido cada vez mais estudado nas mais diversas áreas da saúde. A preocupação com o itinerário terapêutico da família da criança/adolescente com transtorno na saúde mental originou este estudo de natureza exploratória descritiva com abordagem qualitativa tendo como objetivo identificar o itinerário terapêutico das famílias de crianças e adolescentes com transtorno mental. O estudo foi realizado em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) do estado de Santa Catarina/Brasil. Participaram oito

familiares de crianças e adolescentes em acompanhamento no CAPsi. Os dados foram coletados de agosto a outubro de 2018. Utilizou-se a entrevista semiestruturada áudio gravada e analisada pela Análise de Conteúdo de Bardin (2009) a qual gerou oito categorias: itinerário terapêutico, convivência dificultada no âmbito intrafamiliar, sobrecarga do cuidador(a), falta de conhecimento, negação, isolamento social, estigma/falta de políticas públicas e barreiras no serviços. Como resultados houve a identificação do itinerário terapêutico das famílias que se mostra ainda fragmentado e com dificuldades de acesso em alguns serviços e pontos de atendimento. Conclui-se que as famílias por vezes desconhecem a rede de atendimento psicossocial, há fragilidades no atendimento em função da ausência do conhecimento específico em saúde mental por parte dos profissionais de saúde em todas os níveis de complexidade do atendimento, além da falha comunicação entre serviços. Essa constatação estende e posterga o caminho percorrido pelas famílias em busca de tratamento de seus filhos e dificulta o processo de enfrentamento da família nesse processo.

Palavras-chave: Família; Cuidado; Saúde mental; Enfermagem Pediátrica; Comportamento de procura por saúde.

INTRODUÇÃO:

As experiências da família e dos indivíduos que a compõe, com seus modos de produzir saúde e o significado que ela emprega à situação em conjunto com a trajetória percorrida nos diferentes serviços de cuidado, tecem uma rede de apoio e sustentação que lhes garantem continuar na experiência e é chamada de itinerário terapêutico (GERHARDT et al., 2016). O estudo sobre o Itinerário Terapêutico (IT) aproxima a possibilidade de entendimento mais claro sobre os caminhos, o atendimento dos serviços de saúde e a rede de apoio oferecido aos que nela transitam.

Para Gerhardt et al. (2016) a produção de conhecimento através do itinerário terapêutico aumentou, pois em 2004 foram produzidos 3 estudos que tinha o tema como abordagem metodológica e em 2014 já havia 13 estudos. O Sudeste é a região que mais produz conhecimento, tendo o itinerário terapêutico como foco. A Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) está entre as quatro universidades que mais produziram teses e dissertações sobre o tema dos itinerários terapêuticos, de acordo com o autor.

Do ponto de vista teórico-metodológico entendemos que a construção de IT abriga consigo diversas lógicas através de discursos, práticas e cotidianos os quais nos propõe um questionamento em relação à efetividade e integralidade nos serviços de saúde. Dessa forma, os estudos através do IT proporcionam a possibilidade de evidenciarmos experiências positivas e negativas na busca por cuidados em saúde e a forma pela qual estes serviços atendem seus usuários (BELATO et al., 2008). O IT pode compreender uma lógica tanto geográfica quanto cronológica. O entendimento da forma como a família gerencia, o

comportamento de procura e a produção de cuidado em saúde identifica como se organiza os pacientes e a rede de atendimento psicossocial no período infanto-juvenil(MEDEIROS, 2010).

Portanto, conhecer o itinerário terapêutico de famílias cujos filhos apresentam transtorno mental é uma necessidade e também uma fonte importante para compreender e agir, a fim de contribuir com a diminuição das dificuldades que possam estar nesta caminhada.

Segundo Bastos e Deslandes (2008) mães que tem filho com deficiência mental expressam a dificuldade que significa a descoberta e o diagnóstico de seus filhos, além da falta de sentimentos e sensibilidade associada à falta de conhecimento por parte dos profissionais e, por isso, a demora em descobrir o tratamento e acompanhamento específico para o caso gerando insatisfação com os serviços pela ausência de elementos como a multidisciplinaridade, intersetorialidade e a qualidade (BASTOS, DESLANDES, 2008).

Essas inquietações levaram aos questionamentos deste estudo: *Qual o itinerário terapêutico percorrido pelas famílias com crianças e/ou adolescentes com agravos de saúde mental?*

MÉTODO:

Este é um estudo descritivo exploratório, com abordagem qualitativa. Foi realizada no CAPSi da região do sul do Brasil, com 8 participantes, sendo que dois eram pais das crianças, 1 avó e 5 eram mães. As crianças/adolescentes tinham a idade entre seis e 15 anos. A coleta de dados foi realizada através de uma entrevista semiestruturada e, em conjunto com os familiares, foi composto o Genograma interacional e o Ecomapa. As entrevistas e confecção do Genograma e Ecomapa foram realizadas no momento em que as crianças/adolescentes estavam nas oficinas terapêuticas da unidade e tiveram uma duração média de 40 minutos.

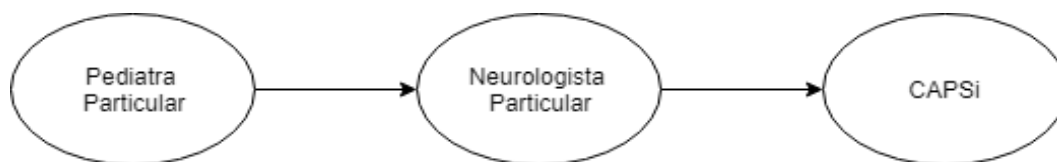
A Análise de dados utilizou procedimentos objetivos e sistemáticos com a finalidade de descrever o conteúdo da mensagem, sendo estes procedimentos: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (BARDIN, 2009). O estudo seguiu todos os preceitos éticos impostos para realização do mesmo através do número 89793518.1.0000.0121 (CAEE). Para manter o anonimato dos participantes foi utilizada a letra E seguida do número que corresponde à entrevista realizada. Ex: E1,E2.

RESULTADO E DISCUSSÃO

O IT faz parte das estratégias de enfrentamento, pois ao procurar ajuda, diagnóstico e tratamento a família percorre lugares, recebe informações que constituem um caminho em busca de um objetivo, de uma resposta para a solução para o problema. A identificação do IT revela o caminho percorrido e a partir do qual se pretende compreender, a partir do olhar de quem nos conta as limitações, dificuldades e possibilidades desta busca, além do atendimento que os serviços pelos quais a família transitou oferecem. Isso demonstra como os mesmos estão se organizando para responder às próprias demandas (PEREIRA, 2013). A partir da escuta dos relatos, foi possível traçar os caminhos percorridos pelas famílias das crianças/adolescentes com transtorno na saúde mental até o encaminhamento para o CAPSi, lembrando que este caminho para muitos não ocorreu através das instituições vinculadas ao Sistema Único de Saúde (SUS), como podem ser observadas a seguir:

Na primeira entrevista a participante foi uma mãe que vive sozinha com dois filhos, uma maior que já trabalha e este de seis anos que faz acompanhamento no CAPSi. Ela passou por dois médicos particulares antes de chegar ao serviço e relata não ter conseguido atendimento no CS.

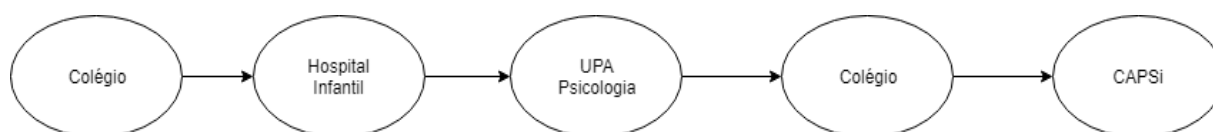
Figura 1 - Itinerário terapêutico da Família 1- Entrevista (E1)



Fonte: Própria autora

No segundo caso houve o relato de uma avó que é a principal responsável pelos cuidados de três netos menores de 14 anos. O que tem sete anos é assistido pelo Capsi há algum tempo e demorou até chegar ao serviço, pois nenhum profissional de saúde o encaminhou para o mesmo. Este foi encaminhado pela escola para diversos serviços conforme pode ser visto na figura 2.

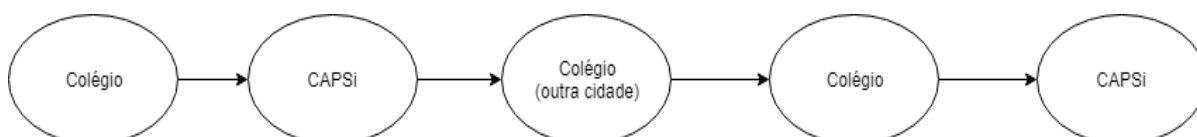
Figura 2 - Itinerário terapêutico da Família 2 - Entrevista (E2)



Fonte: Própria autora

Já o terceiro relato é o caso de uma mãe que tem dois filhos e o menor com seis anos de idade tem acompanhamento há menos de 1 ano no Capsi, pois se mudaram para a cidade. Anteriormente tinham atendimento especializado na antiga região onde moravam. Em todos os casos quem fez o encaminhamento foi a escola e nenhum outro serviço de saúde foi consultado.

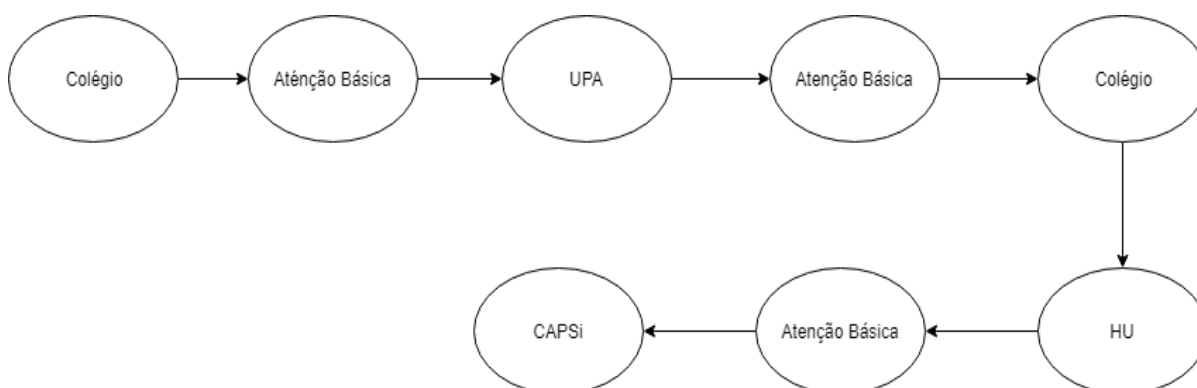
Figura 3 - Itinerário terapêutico da Família 3 - Entrevista (E3)



Fonte: Própria autora

O primeiro pai entrevistado é casado com a mãe de seus filhos. Neste caso a criança mais nova de 11 anos é que está em acompanhamento no CAPSi. O pai conta que o caminho foi longo e por isso, a demora até a chegada ao serviço. Segundo ele a escola não acreditou no laudo médico mandando novamente assistente social até a residência da família para investigar um suposto “descaso com o menor”. O pai relatou que os serviços de saúde encaminharam para vários lugares, menos para o CAPSi, somente quando estava pela terceira vez na unidade de saúde da atenção básica recebeu a orientação e encaminhamento.

Figura 4 - Itinerário terapêutico da Família 4 - Entrevista (E4)

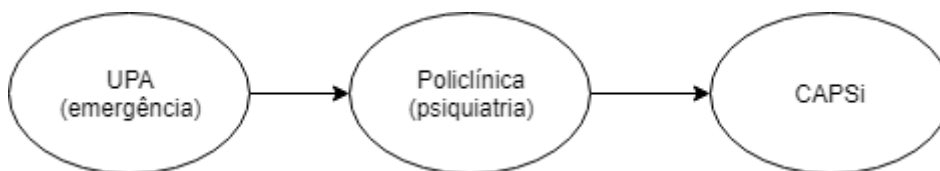


Fonte: Própria autora

A mãe da Família cinco relatou que desde que a criança era pequena a avó já questionava o comportamento da mesma. Ela não acreditava que havia algo de “errado” ou “anormal” e que demorou em se preocupar com isso, somente quando teve que levar a criança a uma

emergência por outras questões de saúde que pediu encaminhamento ao psiquiatra, que então constatou o transtorno.

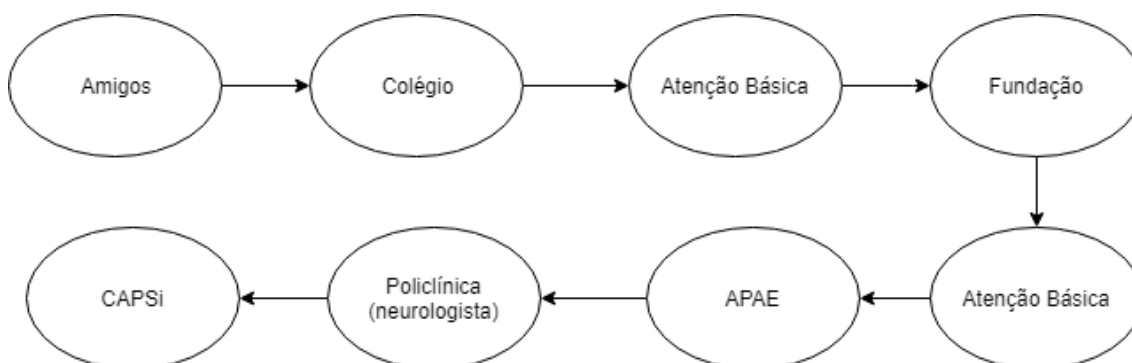
Figura 5 - Itinerário terapêutico da Família 5 - Entrevista (E5)



Fonte: Própria autora

Segundo e último pai participante do estudo, também casado com mãe de seus filhos, relata que também percorreu por vários serviços até chegar ao CAPSi e que sempre percebeu comportamento diferente no filho mas, que os serviços afirmavam ser normal. Por um tempo ele e sua esposa não procuraram mais, até porque quando o mesmo esteve preso ficou mais difícil para sua esposa cuidar dos dois filhos e procurar tratamento especializado para o maior, somente no retorno para que casa que conseguiram encaminhamento através no neurologista.

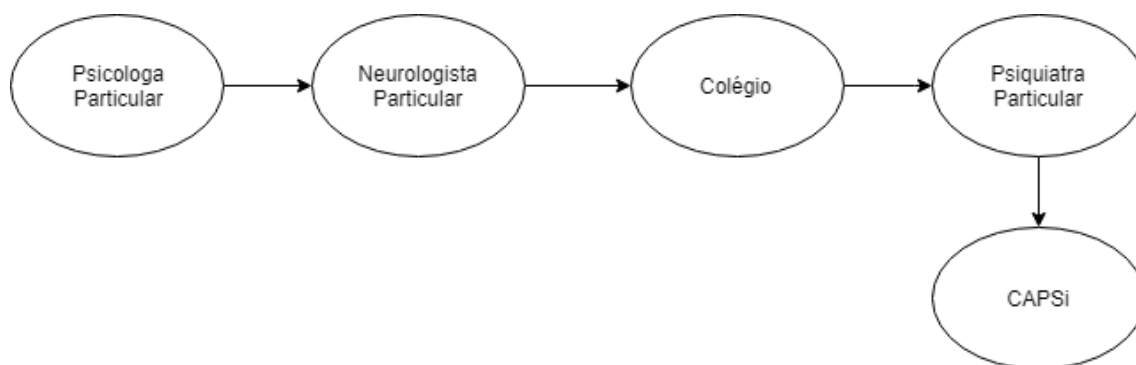
Figura 6 - Itinerário terapêutico da Família 6 -Entrevista (E6).



Fonte: Própria autora

A sétima Família tratava-se de uma mãe que adotou a criança assim que nasceu e que percebeu desde o início que havia um transtorno. Desde cedo contratou os serviços de psicóloga (o) e neurologista particular. Após passar por problemas financeiros o tratamento foi descontinuado e a criança apresentou problemas na escola, quando voltou à consulta com um psiquiatra de quem obteve o conselho para procurar o CAPSi.

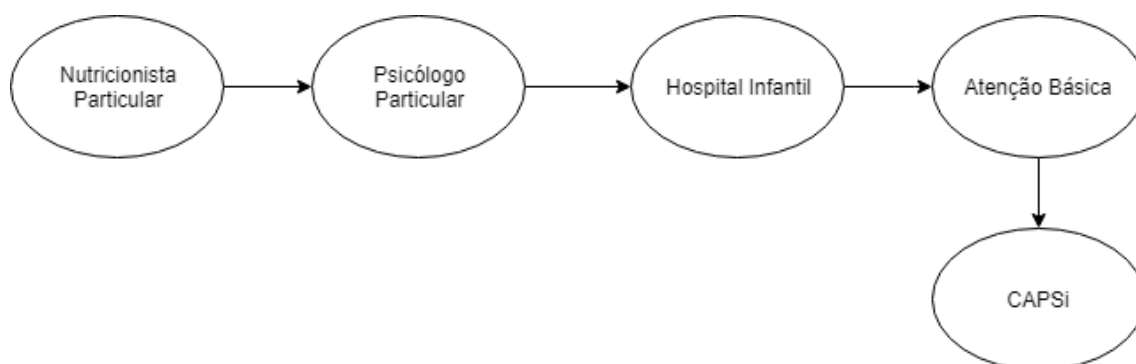
Figura 7 - Itinerário terapêutico da Família 7 - Entrevista (E7)



Fonte: Própria autora

A última família entrevistada foi a Família 8. Nesta a mãe foi a que sempre criou seu filho sem problemas ou dificuldades. Entretanto, começou a perceber que estava precisando de ajuda quando o menino desenvolveu transtorno alimentar e começou um tratamento com nutricionista e psicólogo. Após uma tentativa de suicídio da criança, foram para o hospital infantil onde ficaram alguns dias internados. No retorno começou acompanhamento no Centro de Saúde e de lá foi encaminhado para o CAPSi quando teve uma outra crise.

Figura 8 - Itinerário terapêutico da Família 8 -Entrevista (E8)



Fonte: Própria autora

Observamos que o percurso até a chegada ao CAPSi por vezes foi longo. Somente duas famílias relatam ter passado em apenas dois serviços. Em um dos casos a escola fez o encaminhamento direto e o restante passou por pelo menos 5 unidades de saúde para receber a orientação sobre para onde deveria ir. Outro aspecto relevante é o papel da escola neste processo.

Percebe-se que a instituição de ensino tem um papel importante na percepção do problema e no encaminhamento dessas crianças e adolescentes. Um questionamento se faz necessário: por que isso acontece? O (a) professor (a) é a pessoa que, depois dos

pais/responsáveis, convive com frequência com a criança/adolescente. É o docente que está ali cotidianamente, cobrando, avaliando e conversando. Portanto, ele é aquele que às vezes tem condições de constatar situações que podem implicar em um atendimento e também aquele que pode ajudar os pais a detectarem comportamentos e pensamentos que possam caracterizar um transtorno mental (JESUS, 2016).

Jesus (2016) ainda enfatiza a importância de um professor bem preparado para contribuir para a identificação do problema, seja ele de comportamento, rendimento escolar, relacionamento ou familiar. O professor faz parte de uma equipe multidisciplinar, responsável por trocar informações pertinentes sobre o estado de saúde e desenvolvimento das crianças e adolescentes com os quais interage, tanto para alertar os pais e até identificar se estes recebem cuidados adequados. Caso a resposta seja negativa o professor poderá, em equipe, conversar sobre a melhor providência a ser tomada. Alguns exemplos abaixo:

“ele não falava, não sabia falar as palavras, e aí as professoras começaram a reclamar e me deram encaminhamento para o hospital infantil para fazer o tratamento lá”E2

“eu descobri ano passado, o E. sempre teve o comportamento agressivo em algumas situações que ele era contrariado ou em que incomodasse ele, aí ano passado começaram as situações mais fortes.. bateu nas professoras, quebrava as coisas, jogava tudo longe e fui encaminhada pra psicóloga que era no CAPSi de outra cidade”E3

“na escola falaram “mãe, ele tem algum problema, vamos levar ele a algum lugar” aí eles me deram encaminhamento, fui ao posto e mandaram eu na fundação catarinense”. “a médica do posto falava que era manha dele. Eu pedi várias vezes pra ela o encaminhamento da neuro e ela falava que não precisava que ele estava bem.. várias vezes, que ele era normal.. aí falava que ia ver pra ele entrar no grupo, mas também não tinha vaga, então foi mais por encaminhamento do colégio mesmo!”E6

“na escola particular também, ele foi muito rejeitado, não tinha professores capacitados para tratar dele, não queriam por professora adicional, aí ele sofria com isso, sofria bullying, e eu também sofria.”E7.

Na atenção básica o matriciamento, também chamado de apoio matricial é um processo de construção compartilhada de forma multidisciplinar, onde duas ou mais equipes constroem uma intervenção pedagógico-terapêutica que deveria ser feito em conjunto em corresponsabilização com as equipes com um objetivo em comum a fim de promover saúde e apoio. O que muitas vezes acontece é que a informação é transmitida de forma precária e irregular, encaminhando os pacientes e seus familiares com informações incompletas ou para locais não recomendados, complicando o problema com a pouca ou nenhuma resolubilidade (CHIAVERINI et al., 2011).

A complexidade do diagnóstico de transtorno mental na infância e na adolescência, em função do período do desenvolvimento repleto de transformações, por si só já é um ponto desfavorável para os profissionais e serviços de saúde. Neste contexto há a exigência de que o profissional tenha domínio sobre as transformações próprias do desenvolvimento e saiba como avaliar/identificar ocorrências que não são esperadas para a idade, bem como o grau de vulnerabilidade situacional no qual os transtornos mentais podem ocorrer.

Os pilares que formam a chamada rede pública ampliada de atenção à saúde mental infantil e juvenil hoje no Brasil são os CAPSi articulados com os demais setores públicos como escolas, hospital e atenção básica. Nestes espaços articulam-se serviços de diferentes setores, com diferentes graus de complexidade e distintos níveis de intervenção, capazes de responder por diferentes problemáticas envolvidas na saúde mental de crianças e jovens (COUTO, DUARTE, DELGADO, 2008).

Couto, Duarte, Delgado (2008) em seu estudo sobre a saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira, constataram que a atenção à saúde mental infanto-juvenil deve melhorar prioritariamente em dois aspectos imprescindíveis na integralização do cuidado da criança e adolescente, sendo eles: ampliação da rede especializada em saúde mental (como implantação de mais CAPSi, pois já foi detectado que os existentes não suprem as necessidades), e aumento da articulação entre os setores públicos destinado ao atendimento a esta população. A estigmatização e falta de qualificação profissional foram outros fatores necessários apontados, porém menos emergentes.

Diante deste panorama relacionado à atenção à criança e adolescente com transtorno mental, alguns depoimentos das participantes ilustram a dificuldade dos serviços que repercute diretamente nas crianças, adolescentes e suas famílias retratando um percurso desigual e por vezes confuso.

“Explicamos para a escola, mas eles não entenderam mandaram a assistente social, e a gente levou ele em tudo.. no HU, posto de saúde (2 diferentes), até que a gente trouxe ele aqui e foi onde deram o diagnóstico dele e a carta pro colégio explicando que ele era autista”. “antes um mandava pra lá, outro mandava pra cá e a gente ficava zanzando e não se encontrava. Acho que isso do médico saber o que fazer, pra onde mandar a gente. porque passou muito tempo até a gente chegar aqui, demorou muito mesmo, a gente andou bastante! esse que eu acho que pode melhorar.”E4.

“quando ele era pequeno eu fui visitar a minha avó e levei ele e ela me disse que ele tinha alguma coisa, mas só quando ele tinha 2 aninhos eu comecei a notar que ele era diferente mesmo.. aí comecei a procurar um monte de coisas na internet, procurei muito e parei no autismo e vi que encaixava.. aí um dia levei ele na upa sul por outra coisa e falei pra médica que ele era autista, ele me disse que não poderia dar o diagnóstico dele e me encaminhou pra policlínica do centro pra neurologista, aí lá que ela foi falar que ele era mesmo autista. Mas ela largou e não me ensinou nada, eu tive que me virar”. “posto de saúde é bem ruizinho sempre escutei que

“pessoas especiais têm preferência e ele sempre tem, mas no posto de saúde da T. não tem. Simplesmente a atendente acha que está fazendo um favor. Ela fala que não tem como fazer nada”. “os profissionais deveriam saber mais, ser mais capacitado sobre autismo para poder auxiliar a gente, acho também que eles deveriam ter mais amor, mais carinho.. porque eles tratam a gente como um nada, eles jogam a informação o diagnóstico e a gente tem que se virar e descobrir as coisas.. eles não falam o que é normal, como a gente age.. a médica da policlínica foi assim, ela virou e falou “ele é autista” e deu, imagina eu era uma menina, aquilo ali foi uma bomba jogada no meu colo sem eu saber o que fazer, pra onde ir, quem procurar. Simplesmente eu peguei minhas coisas e sai, não sabia o que fazer, tive que me virar e procurar as coisas”E5

“algumas vezes as pessoas eram meio rudes, porque eu questionava e eles acharam que eu estava entrando no mérito da questão da profissão deles. mas eu estava me informando, eu tive que trocar uma psiquiatra ou outra, porque não sou obrigada aceitar”E7.

“a gente teve no hospital infantil, quando ele tentou suicídio. eles não encaminharam pro CAPS, ele continuou com tratamento lá, aí nós pagamos o plano, mas pelo plano aqui em Florianópolis não tinha o tratamento pra ele na UNIMED. Eu ia voltar para Itália, mas ele pediu para eu continuar aqui com ele porque se ele voltasse depois ele ia ter outra dificuldade.. aí foi quando conhecemos o CAPSi em outro momento de crise dele, ele já tinha recebido pelo médico psiquiatra depois de passar por vários médicos, aí um deles mandou a foto do número do CAPSi, que é de crianças e adolescentes que tentam suicídio né.” “única coisa que eu coloco pra você é que quando se trata de uma criança, um adolescente que tem problemas mentais que estuda e pesquisa muito, tem que falar as coisas com muita cautela, porque ele escuta cada palavra e isso pode prejudicar ele se agarra nisso.. basta uma colocação errada do profissional que ele volta praticamente à estaca zero..”E8

A atenção básica deveria ser a porta de entrada das demandas de saúde por se caracterizar pela maior facilidade de acesso. Em teoria, o vínculo que é formado com a equipe de referência e sua comunidade a torna a entrada preferencial do Sistema Único de Saúde (SUS). A integralização com toda a rede de apoio, com o Núcleo de Apoio da Saúde da Família (NASF) e até outros serviços mais complexos deveriam partir deste âmbito (DISTRITO FEDERAL, 2013). Podemos perceber que na prática essa teoria ainda não encontra efetividade. O acesso às Unidades Básicas de Saúde (UBS) é demorado e pouco resolutivo, causando mais transtorno e prolongando o caminho que as famílias percorrem na procura de um atendimento no âmbito da saúde mental.

O Ministério da Saúde lançou “*Saúde mental em dados-12*” (2015), constatando que no Brasil ainda existem três estados que não possuem CAPSi habilitado (RR, AC e TO). A Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) em Santa Catarina conta apenas com uma Unidade de Acolhimento Adulto (UAA) e nenhuma infanto-juvenil (UAI) e não possui também Programas de Residência em Psiquiatria da Infância e Adolescência no estado de Santa Catarina (SC). Esses fatores demonstram o quanto as políticas públicas em saúde mental devem ser fortalecidas, reafirmadas e cumpridas. A falta de atendimento, e mais, falta de

atendimento especializado influencia diretamente na saúde das crianças e jovens. A própria Organização Mundial da Saúde (World Health Organization & Ministry of Health Brazil, 2007) reconhece que o atendimento psiquiátrico focado na criança e adolescente está abaixo das necessidades no Brasil.

Cunha e Boarini (2011) realizaram um estudo constatando que a maioria (89%) dos estudos realizados sobre CAPSi são da área da psicologia. Tal fato gera uma inquietação por constatar que, a política de atenção na saúde mental traz uma discussão acerca da importância da multidisciplinaridade, e, no entanto a maior parte das publicações nesta área é proveniente de uma disciplina. Esta realidade se aplica a área da Enfermagem, que embora tenha textos publicados na área da saúde mental, em sua maior parte estão destinadas a área do adulto. Estes fatos podem contribuir para a reflexão acerca do “quase abandono” existente na área da saúde mental infanto-juvenil e de seus agravos. E de alguma forma, o itinerário terapêutico cheia de idas e vindas encontrados junto aos participantes deste estudo possa evidenciar esta realidade.

As filas de espera para atendimento nestes serviços destinados ao atendimento infanto-juvenil é grande e isto pode ser constatado pelo relato das participantes deste estudo, além da falta de unidades e serviços há ainda outro viés.

“porque a médica do posto falava que era manha dele.. eu pedi varias vezes pra ela o encaminhamento da neuro e ela falava que não precisava que ele estava bem.. várias vezes, que ele era normal.. ai falava que ia ver para ele entrar no grupo, mas também não tinha vaga.. então foi mais por encaminhamento do colégio mesmo!”
E6.

O CAPSi é destinado às crianças e adolescentes que tenham transtornos graves que impossibilitem ou dificultem o convívio social do ponto de vista da Política Nacional de Saúde Mental. Porém, em muitas ocasiões o encaminhamento da escola diretamente para o CAPSi, sem passar pela atenção básica primeiro ou por qualquer avaliação especializada (momento este que poderia cessar a demanda, ou avaliar a necessidade de encaminhamento) acaba consumindo dos profissionais e do serviço um tempo que poderia ser destinado a quem verdadeiramente necessita de um tratamento naquela unidade (CUNHA, BOARINI, 2011). Ao mesmo tempo em que a escola tem grande importância na avaliação e desenvolvimento infanto-juvenil, torna-se necessário aprofundar este aspecto de acordo com as políticas públicas para que se crie um fluxo de encaminhamento, não sobrecarregando um único serviço.

É inegável a importância das políticas públicas já existentes e de outras novas, mas existe uma lacuna entre a necessidade e os recursos humanos e materiais disponíveis. Uma

gestão qualificada, acesso facilitado e capacitação da atenção básica e profissionais de saúde seriam suficientes para amenizar essas barreiras (GOULART et al., 2016). Há um custo financeiro envolvido em quase todas as etapas, porém algumas situações poderiam ser resolvidas através das chamadas tecnologias leves apontadas por Mehy (2005).

As tecnologias leves dizem respeito às relações, a ação interpessoal, aos fluxos utilizados pelos serviços e servidores da saúde, e o custo financeiro disso tudo é zero, despendendo tempo para essa discussão com os trabalhadores é um investimento em prol da maximização da assistência prestada às famílias de crianças e adolescente com transtornos mentais (MEHY, 2005).

Uma revisão integrativa sobre itinerário terapêutico de adolescente com adoecimento mental (SOUSA, 2017) evidenciou que além das barreiras de comunicação, os profissionais de saúde, incluindo principalmente os enfermeiros, ficam sobrecarregados em seus postos na atenção básica, o que não impossibilita, mas dificulta a escuta qualificada, atendimento integral, e a atenção à saúde visando à prevenção e promoção devido às altas taxas de demanda dispensadas a estes profissionais de ponta. Este é um fator que reforça novamente a reformulação das políticas que assistem esta população e a busca por um olhar mais apurado dos gestores para estes serviços, além da contribuição dos estudos na área.

Pereira, Melissa de Oliveira (2013) ao abordar sobre o transtorno mental de adolescentes ressaltam que as famílias não sabem claramente a que serviço recorrer, por um lado tem um hospital com leito 24 horas, medicações e profissionais a disposição, transporte e todo “apoio” em período integral, por outro tem o CAPSi que não fica aberto, não tem uma infraestrutura que suporte o acolhimento integral nessas situações, por isso desinstitucionalização é complexa ao ponto que percebemos que não existe um meio-termo entre CAPSi e hospitais gerais. Estes autores apontam que não há comunicação, ligação e interlocução entre os serviços. Este segmento demonstra os percalços que cercam a crise tanto para os profissionais, mas principalmente para os pacientes e as famílias.

Existem avanços sim, e estão atrelados ao cuidado produzido em uma perspectiva que envolve acolhimento na lógica da construção de vínculos de afeto e confiança e disponibilidade para uma escuta efetiva às mais variadas situações. Ademais, subsistem dificuldades de se efetivar o cuidado territorializado e em rede. A escassez de recursos e serviços, a organização do trabalho distinta, os entendimentos discrepantes representam desafios para a implementação de um cuidado alicerçado no modo de atenção psicossocial.

Outra questão que deixa a desejar é a falta de registro nos prontuários eletrônicos dos familiares, pois em grande parte dos casos somente a criança é notificada, desta forma

estratégias e dados de atendimento dos familiares ficam perdidos e não palpáveis nem quantificáveis. Como traçar estratégias para estas famílias?

A contraditória motivação dos familiares no seu longo e penoso caminho de busca por tratamento indicaria não só uma modificação de cultura no âmbito da representação da denominada loucura e dos meios de enfrentá-la, como refletiria a intensa luta e tensionamentos no interior das práticas, atitudes e visões presentes no campo da saúde mental. Talvez esses confrontos possam assinalar não uma crise estática do modelo, mas propostas diferenciadas ao modelo de hoje existente com a finalidade de amparar as mais complexas demandas dessa população (DELFINI, BASTOS, REIS, 2017).

Constata-se a força dessas famílias por uma busca de um melhor atendimento, da luta que elas enfrentam diariamente por tantas questões já supracitadas é inegável. Portanto, é necessário formular um fluxo e um protocolo padronizado para o atendimento em saúde mental infanto-juvenil a fim de que toda a rede tenha a mesma atitude, fale a mesma língua e minimize o sofrimento e dificuldades das crianças/adolescentes com transtorno mental e suas famílias.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo evidenciam o quanto os itinerários encontrados são múltiplos e variados. Embora saibamos que tais itinerários são individuais e contextuais de acordo com a escolha de cada família, também foi possível perceber o ônus financeiro e emocional causado pela peregrinação pelos serviços e as orientações e/ou encaminhamentos discrepantes que as famílias receberam ao longo da caminhada.

Igualmente foi possível perceber o papel da escola como sendo aquela que acolhe e encaminha, mas também como aquela no qual podem ser geradas situações de estigma e discriminação tanto para a família quanto para a criança/adolescente e o quanto de fragilidade existem por parte dos profissionais que atuam nos serviços e pelo desconhecimento e efetividade daquilo que existe na política de atenção na saúde mental.

Foi possível perceber que os serviços deveriam atuar em rede e interligados, porém muitas vezes atuam individualmente, sem um fluxo padronizado, sem comunicação entre as diferentes esferas e complexidades prestando uma atenção descontinuada para os usuários. Por outro lado, a ausência de formação e especialização profissional em saúde mental infanto-juvenil, além de altas taxas de demanda por variados motivos, dificulta uma atuação profissional qualificada e integral, pois o profissional está sempre sobrecarregado.

É imprescindível a vigência das políticas públicas já existentes, ampliação da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), tanto em espaço físico quanto nas relações multiprofissionais, criação de mais especializações neste segmento, consequentemente mais estudos e políticas acerca da temática para melhor atender esta população e sua família. Além disso, é necessária a criação de um protocolo para o atendimento em saúde mental infanto-juvenil. Sabe-se que cada ser tem uma individualidade e particularidade totalmente subjetivas e únicas e que é complexo “enquadrar” ações para cada caso, porém o protocolo poderá nortear as ações e encaminhamento através de uma avaliação profissional com senso crítico e embasamento científico adequado.

De nada adianta a rede de apoio à saúde mental na infância e adolescência dar um salto se os demais serviços de atenção primária de média e alta complexidade não andarem juntos, não se comunicarem de maneira eficaz, não fornecerem e fomentarem um cuidado multidisciplinar. Essas esferas têm que trabalhar e crescer em conjunto por um objetivo em comum, que é prestar um atendimento de qualidade, assim como é previsto pelos princípios do SUS.

Outro fator importante é o registro no prontuário eletrônico tendo como foco a família e não apenas o indivíduo. O registro no prontuário família poderia organizar melhor as informações acerca do sistema familiar e poderia contribuir positivamente para o entendimento e a compreensão das necessidades de cuidado das famílias que têm filhos com transtorno mental. Daí poderiam ser derivadas condutas e estratégias que poderiam ser acessadas por todos os profissionais que os atenderem nos mais variados serviços.

Uma limitação deste estudo é não ter conseguido alcançar todos os membros da família e não ter tido como participantes os profissionais que atendem as famílias das crianças/adolescentes com transtorno mental. Talvez com a interlocução entre os diversos membros da família e com os profissionais seria possível encontrar a percepção de outros trajetos e outras estratégias que poderiam ser importantes para o atendimento.

A utilização do Genograma Interacional e do Ecomapa foram instrumentos que contribuíram positivamente para a compreensão das famílias, bem como puderam elencar os recursos aos quais as famílias tiveram acesso para a composição do itinerário.

Finalizando, a identificação do IT permitiu a reflexão sobre os recursos e instituições que são acessadas pelas famílias com filhos com transtorno mental no período infanto-juvenil e o quanto ainda podem e deveriam aprimorar a fim de proporcionar um cuidado mais integral e humanizado. Destaca-se que o conhecimento acerca do IT desvela não apenas os caminhos ao longo do processo do tratamento, mas também traz consigo o percurso emocional vivenciado

ao longo desta caminhada, contribuindo para importantes reflexões sobre o cuidado a ser oferecido para todos os atores envolvidos e a responsabilidade de cada um.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 24, n. 9, p.2141-2150, set. 2008. Fapunifesp (SciELO).<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2008000900020>.

BELATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. 2008. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). **Atenção Básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-188.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde Mental em Dados 12**. Brasília, 2015. 48 p. Disponível em:

<http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report_12-edicao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.

BRAZIL. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Who-aims report on mental health system in Brazil**. Brasília, 2007. 51 p. Disponível em:

<http://www.who.int/mental_health/evidence/who_aims_report_brazil.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.

CHIAVERINI, Dulce Helena et al. (Org.). **Guia prático de Matriciamento em Saúde Mental**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 236 p. Disponível em:

<<https://repositorio.observatoriodocuidado.org/bitstream/handle/581/1/Guia%20pr%C3%A1tico%20de%20matriciamento%20em%20sa%C3%BAde%20mental.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018.

COUTO, Maria Cristina Ventura; DUARTE, Cristiane S; DELGADO, Pedro Gabriel Godinho. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p.390-398, 13 ago. 2008.

CUNHA, Carolini Cássia; BOARINI, Maria Lucia. O Lugar da Criança e do Adolescente na reforma Psiquiátrica. **Revista Psicologia e Saúde, Maringá**, v. 3, n. 1, p.68-76, jun. 2011.

DELFINI, Patrícia Santos de Souza; BASTOS, Isabella Teixeira; REIS, Alberto Olavo Advincula. Peregrinação familiar: a busca por cuidado em saúde mental infantil. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 33, n. 12, p.1-13, 18 dez. 2017. Fapunifesp (SciELO).
<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00145816>.

DISTRITO FEDERAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. . **Caderno de atenção básica: saúde mental**. Brasília: MS, 2013. 176 p. Disponível em:

<http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/caderno_34.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.

GERHARDT, Tatiana Engelet al. **Itinerários terapêuticos**: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2016. 440 p.

JESUS, Ivania Suene de. **Saúde mental na escola pública municipal de Serra Talhada/PE**: uma pesquisa qualitativa nos ensinos infantil e fundamental. 2016. 83 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pedagogia, Universidade Lusófona do Porto, Porto, 2016.

MEDEIROS, Luiza Helena Lopes de. **O significado da experiência do adoecimento por câncer: um estudo biográfico**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Mato Grosso: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, 2010.

MERHY, Emerson Elias. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2005.

PEREIRA, Melissa de Oliveira. **Um olhar sobre a atenção psicossocial a partir do itinerário terapêutico de adolescentes em crise**. 2013. 200 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/tainha/Downloads/itiner%C3%A1rio%20terap%C3%AAAutico.pdf>. Acesso em: 14 out. 2018.

SOUSA, Marina Ferreira de; LOURINHO, Lúcia Andrade; JORGE, Maria Salete Bessa. **Itinerário terapêutico de adolescentes com adoecimento mental nas redes de atenção à saúde: uma revisão integrativa**. In: II Seminário Internacional de Redes de Atenção a Saúde. Fortaleza. Anais do Evento II SIRA Saúde: o desenvolvimento sustentável e as perspectivas para a melhoria dos recursos na saúde, 2017. Disponível em: <http://uece.br/eventos/sirasaude/anais/trabalhos.html?search=sousa#>. Acesso em 10/09/2018.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A conclusão deste trabalho para mim encerra um ciclo muito importante e valioso da minha vida abrindo para o começo de outro, pois será a partir dele que irei me formar em enfermeira. Mais que isso, entrevistar familiares que tem criança/adolescente com transtorno mental me mostrou uma vivência e visão de mundo diferenciada da minha. Julgo que a constatação de outros olhares enriquecem nossas vidas, não somente no segmento profissional, mas na vida cotidiana e pessoal igualmente, senão mais. Toda experiência contribui para nos tornar mais humanos.

Entender melhor do ponto de vista teórico o sistema e a rede que compõe a atenção à saúde mental infanto-juvenil me fez pensar de forma mais crítica sobre as situações vividas pelas famílias entrevistadas e nas quais pouco pensava e imaginava que existiam. Foi possível evidenciar a necessidade das famílias por um diagnóstico que lhes permita o acesso ao tratamento. Entretanto, também foi possível compreender que os profissionais, ao demorarem a definir um diagnóstico também podem estar tentando diminuir rótulos e estigmas com sempre houve na questão da “loucura”. Nesse descompasso permeado de subjetividade e ideologias navegam as crianças, adolescentes, famílias e profissionais ao compasso de turbulências que podem se constituir em obstáculos para todos. Como superá-las? São alguns dos desafios apresentados pelas famílias nos depoimentos mencionados ao longo do trabalho.

Acredito que o IT seja uma importante ferramenta a ser utilizada para pesquisas em outros temas. Conhecer-lo me fez valorizar esta abordagem na coleta de dados e hoje o classifico como procedente, pois através dela se acaba conhecendo a história das pessoas e, a partir daí, surgem dúvidas sobre a mesma, diferentemente de quando as perguntas são limitadas, sem um contexto prévio. A análise de dados igualmente ficou mais fácil a partir dos depoimentos contidos com a utilização do IT.

Além da experiência em pesquisar houve também o despertar para um olhar mais humanizado sobre a temática. O trabalho me fez perceber o quanto a saúde mental ainda precisa de atenção, de políticas públicas específicas, de gestores que olhem mais por ela, principalmente no âmbito infanto-juvenil em que produções e serviços são ainda mais raros.

Enfrentamos como profissionais uma gama situações em áreas que exigem aprofundamento e especialização. Por vezes, acabamos nos especializando ou estudando mais aquilo com o qual possuímos mais afinidade ou aquelas que o tempo se encarrega de colocar

em nossos caminhos. A saúde mental é uma das poucas áreas que está presente em todas as relações humanas, mesmo quando há inexistência de patologia. Cada pessoa é um ser biopsicossocial, tão subjetivo quanto aquele que lê o que escrevo e que, portanto, cada relação será igualmente única. E daí pergunto: não é necessário um olhar apurado para estas questões?

Outra temática importante e pouco trabalhada, que fica também na área do esquecimento ou à sombra como mero acessório ou ponte de contato/informações, é a família. É necessário valorizar a família como unidade de cuidado de seus membros e também como unidade a ser cuidada. Os participantes deste estudo evidenciaram o quanto de sofrimento mental está contido no percurso evidenciado pelo IT, o quanto carecem de posturas que os acolham, que os escutem para que a solidão não lhes retire o ânimo para continuar lutando pelos direitos do filho em ser tratado e em ser visto em sua singularidade. Portanto, enxergar a família como área de estudo e atuação é uma questão considerável a ser trabalhada.

No que se refere ao estudo sobre Família, a utilização do Genograma Interacional e o Ecomapa se mostram instrumentos possíveis, inclusive na constatação do próprio IT. Infelizmente a dimensão do Trabalho acadêmico não permitiu maior aprofundamento sobre estes dois instrumentos. Para tanto será necessário maior reflexão e densidade na redação sobre o seu significado.

Por fim, me encontro satisfeita com o término do mesmo e muito feliz pela temática que escolhi, assim como os resultados que obtive. A única palavra que ocorre agora no momento é apenas uma: Gratidão!

7 REFERÊNCIAS

- ALTHOFF, Coleta Rinaldi; ELSSEN, Ingrid; NITSCHKE, Rosane Gonçalves (Org.). **Pesquisando a família: Olhares contemporâneos**. Florianópolis: Papa-livro, 2004. 168 p.
- ASSIS, Simone Gonçalves de et al. Situação de crianças e adolescentes brasileiros em relação à saúde mental e à violência. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 14, p.349-361, dez. 2009.
- ARYA, Amit et al. A study of pathway of care in children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder. **Asian Journal of Psychiatry**, [s.l.], v. 17, p.10-15, out. 2015. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajp.2015.07.013>.
- BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suelly Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 24, n. 9, p.2141-2150, set. 2008. Fapunifesp (SciELO).<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2008000900020>.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.
- BELATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. **O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde**. 2008. IN: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). **Atenção Básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 167-188.
- BRASIL. **Lei no 10.216, de 6 de Abril de 2001**. Brasília.
- BRASIL. **Resolução Nº 466, de 12 de Dezembro de 2012**. Brasília.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. . **Caminhos para uma política de Saúde Mental Infante-juvenil**. Brasília, 2005. 76 p. Disponível em: <http://www.crpsp.org.br/portal/comunicacao/diversos/mini_cd/pdfs/caminhos.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA Saúde. **Saúde mental em dados**. Brasília, 2015. 48 p. Disponível em: <http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report_12-edicao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.
- BRASIL, Vinícius Paim; PEDEBOS, Lucas Alexandre. **Protocolo de enfermagem - volume 5: atenção à demanda de cuidados na criança**. Florianópolis: Prefeitura de Florianópolis, 2018. 48 p.
- BRAZIL. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Who-aims report on mental health system in Brazil**. Brasília, 2007. 51 p. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/evidence/who_aims_report_brazil.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.
- BORBA, Letícia de Oliveira et al. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p.442-449, 15

ago. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a19.pdf>>. Acesso em: 09 out. 2018.

CANDIDO, Maria Rosilene et al. Conceitos e preconceitos sobre transtornos mentais: um debate necessário. **SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool Drogas. (Ed. port.)**, Ribeirão Preto, v.8, n.3, p. 110-117, dez.2012. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S1806-69762012000300002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 14 out. 2018.

CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes; ALVES, Rafanielly de Oliveira; AGUIAR, Maria Geralda Gomes. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Bahia, v. 21, n. 10, p.3223-3232, out. 2016. Fapunifesp (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>.

CHIAVERINI, Dulce Helena et al (Org.). **Guia prático de Matriciamento em Saúde Mental**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 236 p. Disponível em: <<https://repositorio.observatoriodocuidado.org/bitstream/handle/581/1/Guia%20pr%C3%A1tico%20de%20matriciamento%20em%20sa%C3%BAde%20mental.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018.

COUTO, Maria Cristina Ventura; DUARTE, Cristiane S; DELGADO, Pedro Gabriel Godinho. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p.390-398, 13 ago. 2008.

CUNHA, Carolini Cássia; BOARINI, Maria Lucia. O Lugar da Criança e do Adolescente na reforma Psiquiátrica. **Revista Psicologia e Saúde, Maringá**, v. 3, n. 1, p.68-76, jun. 2011.

DELFINI, Patrícia Santos de Souza; BASTOS, Isabella Teixeira; REIS, Alberto Olavo Advincula. Peregrinação familiar: a busca por cuidado em saúde mental infantil. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 33, n. 12, p.1-13, 18 dez. 2017. Fapunifesp (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00145816>.

DISTRITO FEDERAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Caderno de atenção básica: saúde mental**. Brasília: MS, 2013. 176 p. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/caderno_34.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.

EBERTB, Michele; LORENZINIC, Elisiane; SILVAD, Eveline Franco da. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, n. 1, p.49-55, mar. 2015. Fapunifesp (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>.

ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In:ELSEN, Ingrid; PENNA, Claudia Maria M.; ALTHOFF, Coleta Rinaldi; BUB, Lydia Ignes. R.; PATRÍCIO, Zuleica Maria. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1994. p.61-77.

ESTANISLAU, Gustavo M.; BRESSAN, Rodrigo Affonseca (Org.). **Saúde mental na escola**. Porto Alegre: Artmed, 2014. 277 p.

FEITOSA, Helvécio Neves et al. A saúde mental das crianças e dos adolescentes: considerações epidemiológicas, assistenciais e bioéticas. **Revista Bioética**. Ceará, v. 1, n. 19, p.259-275, mar. 2011.

GONÇALVES, Alda Martins; SENA, Roseni Rosângela de. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Revista Latino-americana Enfermagem**, Minas Gerais, v. 2, n. 9, p.48-55, mar. 2001.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1994.

GOVERNO DO ESTADO DE SANTA CATARINA. (Org.). **Centros de Atenção Psicossocial (CAPS)**. 2016. Disponível em: <<http://www.sc.gov.br/>>. Acesso em: 01 nov. 2017.

HOCKENBERRY, Marylin J.; WILSON, David. **WONG: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 9. ed. São Paulo: Elsevier, 2014. 3092 p.

JESUS, Ivania Suene de. **Saúde mental na escola pública de Serra Talhada/PE: uma pesquisa qualitativa nos ensinos infantil e fundamental**. 2016. 83 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pedagogia, Universidade Lusófona do Porto, Porto, 2016.

LAZARUS, R., FOLKIMAN, S. **Stress, Appraisal and Coping**. New York, Springer. 1984.

MACEDO, Eliza Cristina et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-americana Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 4, p.769-777, ago. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf>. Acesso em: 08 out. 2018.

MAINETTI, Ana Carolina; WANDERBROOCKE, Ana Claudia Nunes de Souza. Avós que assumem a criação de netos. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p.87-98, jul. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000100009>. Acesso em: 08 out. 2018.

MEDEIROS, Luiza Helena Lemos de. **O significado da experiência do adoecimento por câncer: um estudo biográfico**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Mato Grosso: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso; 2010.

MERHY, Emerson Elias. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2005.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu (Org.). **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2009. 54 p.

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA (BR). **Lei 8.069, de 13 de Julho de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília; 1990.

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA (BR). Lei 8.069, de 13 de Julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 1990.

MORERO, Juceli Andrade Paiva; BRAGAGNOLLO, Gabriela Rodrigues; SANTOS, Maria Teresa Signorini. Estratégias de enfrentamento: uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. **Revista Cuidarte**, [s.l.], v. 9, n. 2, p.2257-68, 4 maio 2018. Universidad de Santander - UDES. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v9i2.503>.

NAVARINI, Vanessa; HIRDES, Alice. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto e Contexto**, Florianópolis, v. 4, n. 17, p.680-688, dez. 2008.

RAMIRES, Vera Regina Röhnelt et al. Fatores de risco e problemas de saúde mental de crianças. **Arquivobrasileiro de psicologia**. 2009; 61(2): 1-14.

OLIVEIRA, Kézia de et al. Route taken by families of children hospitalized in a teaching hospital. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Maringá, v. 67, n. 1, p.36-42, dez. 2013. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140004>.

PEREIRA, Melissa de Oliveira. **Um olhar sobre a atenção psicossocial a partir do itinerário terapêutico de adolescentes em crise**. 2013. 200 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/tainha/Downloads/itiner%C3%A1rio%20terap%C3%A1utico.pdf>. Acesso em: 14 out. 2018.

SANTIN, Gisele; KLAFKE, Teresinha Eduardes. A família e o cuidado em saúde mental. **Barbaroi**, Santa Cruz do Sul, n. 34, p.146-160, jun. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000100009>. Acesso em: 08 out. 2018.

SIQUEIRA, Elizimara Ferreira et al. **Protocolo de Enfermagem - Volume 3: Saúde da Mulher**. Florianópolis: Prefeitura Municipal de Florianópolis, 2016. 92 p.
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE. **Saúde Mental**. 2015. Santa Catarina. Disponível em: <<http://www.pmf.sc.gov.br/entidades/saude/index.php?cms=saude+mental&menu=5>>. Acesso em: 19 out. 2017.

SKUBBY, David et al. The Help-Seeking Experiences of Parents of Children with a First-Episode of Psychosis. **Community Mental Health Journal**, [s.l.], v. 51, n. 8, p.888-896, 17 abr. 2015. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1007/s10597-015-9877-1>.

SOUSA, Marina Ferreira de; LOURINHO, Lúdia Andrade; JORGE, Maria Salete Bessa. **Itinerário terapêutico de adolescentes com adoecimento mental nas redes de atenção à saúde: uma revisão integrativa**. In: II Seminário Internacional de Redes de Atenção à Saúde. Fortaleza. **Anais do Evento II SIRASaúde: o desenvolvimento sustentável e as perspectivas para a melhoria dos recursos na saúde**, 2017. Disponível em: <http://uece.br/eventos/sirasaude/anais/trabalhos.html?search=sousa#>. Acesso em 10/09/2018.

SOUZA, Ana Izabel Jatobá de; MARTINI, Jussara Gue. O genograma e o ecomapa como instrumentos de atenção às famílias. **Proenf Saúde do Adulto**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p.9-27, dez. 2012.

THIENGO, Daianna Lima; CAVALCANTE, Maria Tavares; LOVISI, Giovanni Marcos. Prevalência de transtornos mentais entre crianças e adolescentes e fatores associados: uma revisão sistemática. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, [s.l.], v. 63, n. 4, p.360-372, dez. 2014. Fapunifesp (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0047-2085000000046>.

TILAHUN, Dejene et al. Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey. **BMC Health Services Research**, [s.l.], v. 16, n. 1, p.2-12, 27 abr. 2016. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-016-1383-9>.

VILLELA, Sueli de Carvalho; SCATENA, Maria Cecília Moraes. A enfermagem e o cuidar na área de saúde mental. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 57, n. 6, p.738-741, dez. 2004. Fapunifesp (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672004000600022>

APÊNDICE 1 - ENTREVISTA PARA COLETA DE DADOS

Questões a serem consideradas na entrevista:

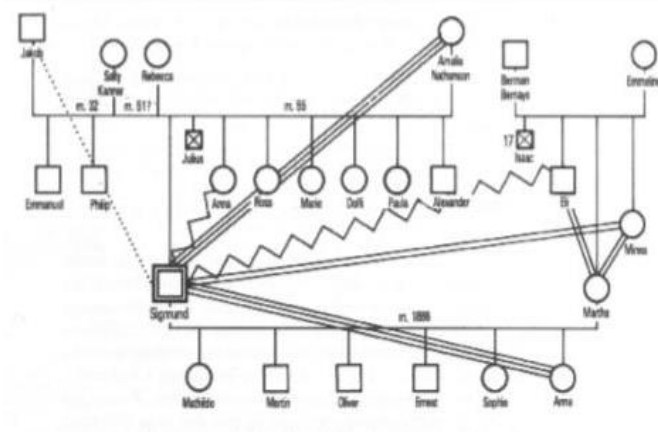
- 1- Poderias me contar um pouco sobre o adoecimento de seu/sua filho(a)?
- 2- Como o(a) Sr(a) e sua família tem enfrentado a situação do adoecimento do(a) seu(sua) filho(a)?
- 3- Quais os recursos utilizados pela família desde o diagnóstico até o tratamento?
- 4- O que ou quem tem ajudado? De que forma?
- 5- Quais as facilidades e dificuldades que o(a) Sr(a) enfrenta para cuidar do(a) seu(sua)filho(a)?
- 6- Quais os serviços de saúde procurados antes de chegar no CAPSi?
- 7- O que ou quem poderia ajudar o(a) Sr(a) e sua família nessa trajetória?
- 8- Gostaria de acrescentar algo?

Genograma e ecomapa- foi confeccionado no momento da entrevista junto com a família se inserção dos nomes dos membros da família, apenas sexo e idade.

APÊNDICE2

Modelo de Genograma e Ecomapa

GENOGRAMA – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA



APÊNDICE 3

ECOMAPA – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA

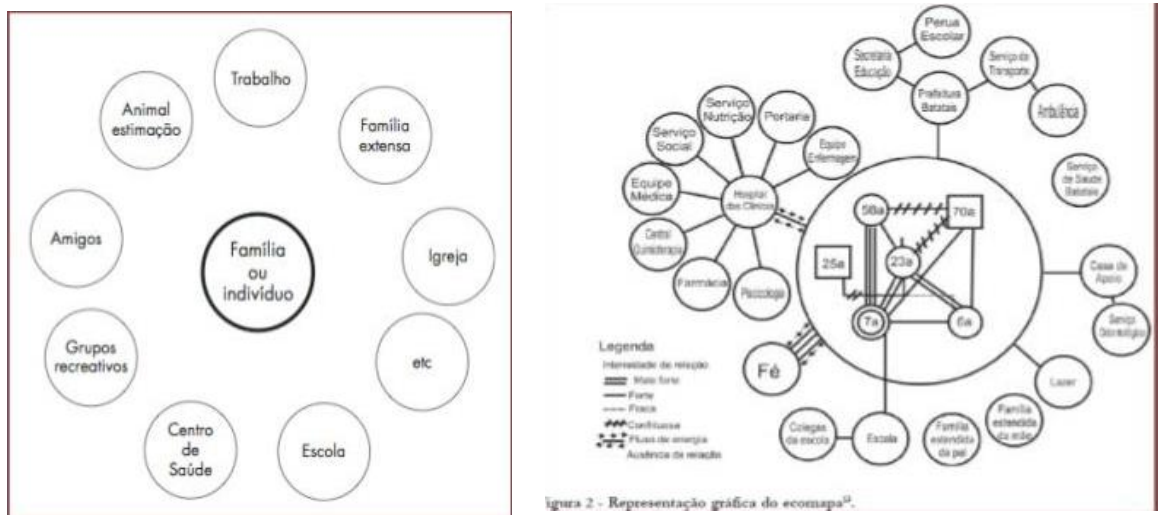


Figura 2 - Representação gráfica do ecomapa¹³.

FONTE: [HTTPS://PT.SLIDESHARE.NET/RMMFCBETIM/GENOGRAMA-E-ECOMAPA](https://pt.slideshare.net/RMMFCBETIM/GENOGRAMA-E-ECOMAPA).

APÊNDICE 4
TERMO DE CONSTENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TCLE



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o(a) Sr.(a), para participar da pesquisa “**enfrentamento e itinerário terapêutico das famílias de crianças e adolescentes com agravos de saúde mental**”, que faz parte do Trabalho de Conclusão de Curso do Curso de Graduação em Enfermagem da Acadêmica de Enfermagem **Tainá Cardoso Gevaerd** do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, tendo como orientadora a **profa. Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza**. O projeto tem como: **objetivo geral**: conhecer como a família enfrenta a situação do adoecimento e o caminho que percorre na busca pelo tratamento da criança e/ou adolescente com agravos na saúde mental e quem a ajuda nessa caminhada. Abaixo seguem alguns aspectos importantes que devem ser considerados pelo(a) Sr(a) antes de aceitar participar desta pesquisa:

1. **Sobre a sua participação**: o(a) Sr(a) participará de uma entrevista em dia, horário e local que lhe for mais acessível. Nessa entrevista o(a) sr(a) responderá alguns questionamentos sobre o objetivo geral e também faremos juntos um “genograma” e o “ecomapa” que são desenhos que nos ajudem a compreender a sua família e como ela se relaciona com a comunidade – esclarecemos que ajudaremos na composição desses desenhos. Ao fim deste termo lhe mostraremos um modelo. Este instrumento será preenchido com a sua ajuda. Caso não queira, não haverá problemas. Portanto, sinta-se a vontade de nos dizer. Acreditamos que a entrevista e o genograma terão duração máxima de 1 hora. Se o(a) Sr(a) nos autorizar essa entrevista será gravada em áudio.
2. **Sobre os benefícios**: esclarecemos que não haverá benefício direto a criança e/ou adolescente em tratamento no CAPSi, mas que o estudo pode trazer benefício de forma indireta as outras crianças e adolescentes que passam por agravos na saúde mental e depois descrever os benefícios indiretos, pois os resultados desta pesquisa podem nos ajudar a refletir sobre o

caminho que as famílias percorrer até conseguir tratamento para seus filhos(as) e assim, ajudar fortalecer as ações destinadas a esta população.

3. **Sobre os riscos:** esta pesquisa não oferece riscos à sua integridade física, entretanto, é possível que ocorra desconfortos como ficar triste por lembrar as dificuldades relacionadas ao adoecimento da criança/adolescente; raiva por lembrar as dificuldades até chegar ao tratamento da criança/adolescente ou por ter que falar sobre “sentimentos e emoções vividas nesta caminhada”. Caso estes ocorram e o(a) Sr (a) desejar conversar nos colocamos à disposição para ouvi-lo e prestar o atendimento necessário de acordo com a situação, deixando livre a sua intenção de continuar participando ou de retirar o seu consentimento se assim o desejar. Se acaso não se sentir confortável mesmo diante do nosso atendimento, conversaremos com a equipe que atende a criança e/ou adolescente a fim que possamos continuar acompanhando a sua situação. Reforçamos que é seu direito não querer participar mais do estudo sem qualquer prejuízo ao atendimento do seu familiar no CAPSi. Outro risco é a possibilidade remota de quebra de sigilo, mas garantimos que alguns cuidados serão adotados na guarda e conservação do material coletado: as entrevistas não terão nenhuma informação que o identifique, estas serão identificadas apenas com uma Letra (F) e um número; os dados registrados no computador ficarão sob a responsabilidade dos pesquisadores que serão os únicos a ter acesso a este material, os computadores de uso são pessoais e com senha o que impede o manuseio por outras pessoas; os dados em papel ficarão guardados em armários pessoais dos pesquisadores e com chave; as entrevistas gravadas em áudio só serão manuseadas pelos pesquisadores e após serem ouvidas e passadas para o computador serão apagadas. Todo este material ficará conosco por um período de 5 anos, fim dos quais, serão incinerados as entrevistas e apagados totalmente os arquivos.
4. **Sobre o direito de não querer participar ou desistir:** o(a) Sr(a) tem direito a não aceitar ou desistir da pesquisa em qualquer momento sem qualquer prejuízo para o atendimento do seu familiar. Para tanto, pedimos que faça contato com os pesquisadores conforme informações ao fim deste termo.
5. **Sobre o direito a ressarcimento e indenização:** esclarecemos que o(a) Sr (a) não terá nenhuma compensação financeira por sua participação e igualmente não terá nenhuma despesa. Garantimos o direito a ressarcimento por eventuais despesas comprovadamente vinculadas ao estudo, bem como o direito a indenização por eventuais danos comprovadamente vinculados a sua participação, conforme orienta a Resolução 466/2012 a qual seguimos na condução desta pesquisa.
6. **Sobre sigilo e anonimato:** garantimos que suas informações não serão divulgadas e nem sobre a sua família e que os dados coletados servirão somente para este estudo. Conforme informamos anteriormente, as entrevistas, o genograma e o ecomapa serão identificados apenas com a letra F e um número, não contendo informações que possibilitem a sua

identificação. Os resultados deste estudo poderão ser publicados em eventos da área da saúde ou em revistas científicas sem que sua identidade seja identificada.

7. O Sr (a) receberá uma cópia deste termo assinado ao final pelos pesquisadores e rubricado em todas as suas vias. Para qualquer dúvida e/ou questionamentos seguem ao final do termo o contato dos pesquisadores e do Comitê de Ética que aprovou a presente pesquisa. Reforçamos que os procedimentos adotados obedecem aos Critérios de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme Resolução CNS 466/2012 e suas complementares.

Tainá Cardoso Gevaerd

Acadêmico de Enfermagem da UFSC

(48) 9984773034 ou pelo e-mail taihacgeva@hotmail.com

Profa. Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza

Campus Universitário – Centro de Ciências da Saúde – Bloco I

Departamento de Enfermagem – 4 andar – sala 414.

(48) 999222769 ou pelo email- aijsenfl@gmail.com

CEPSH/UFSC

Universidade Federal de Santa Catarina

Pró-Reitoria de Pesquisa

Prédio Reitoria II

R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC

CEP 88.040-400

Contato: (48) 3721-6094

cep.propesq@contato.ufsc.br

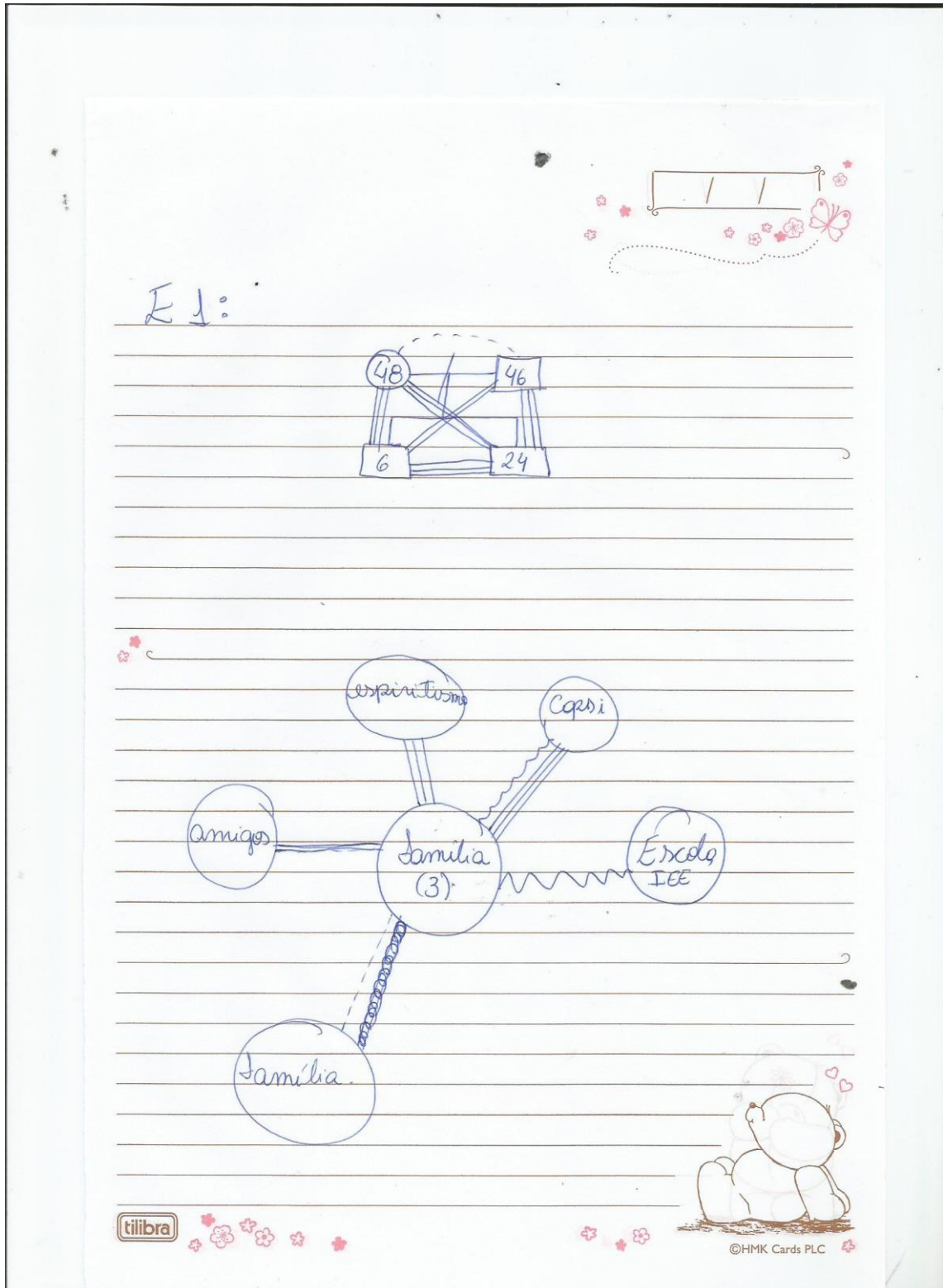
Termo de Aceite do Participante

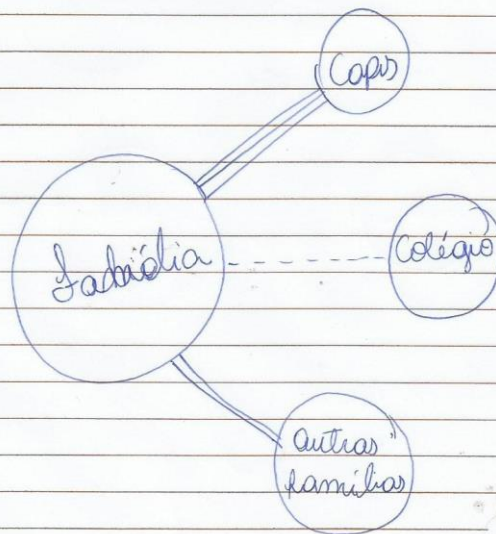
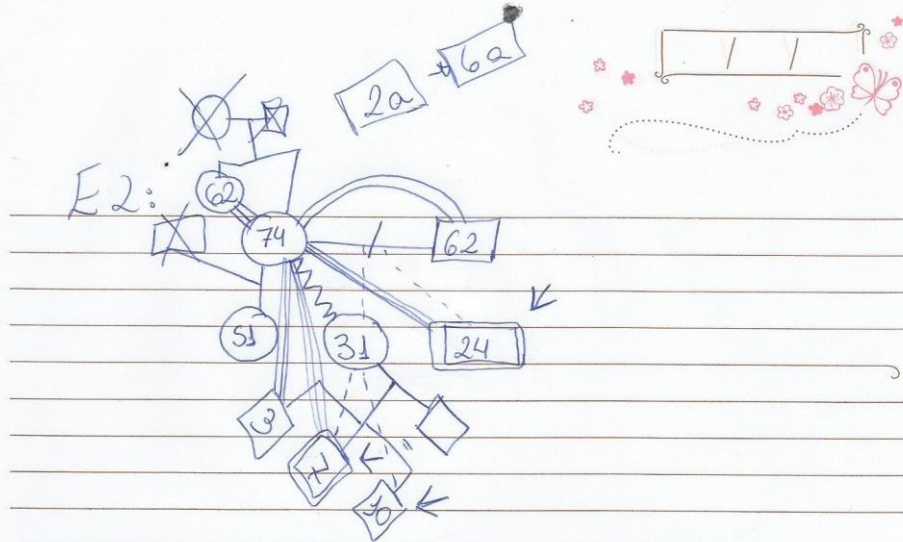
Eu, _____, fui esclarecido (a) sobre a pesquisa **“ENFRENTAMENTO E ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM AGRAVO DE SAÚDE MENTAL”** e concordo em participar e autorizo que meus dados sejam utilizados na mesma.

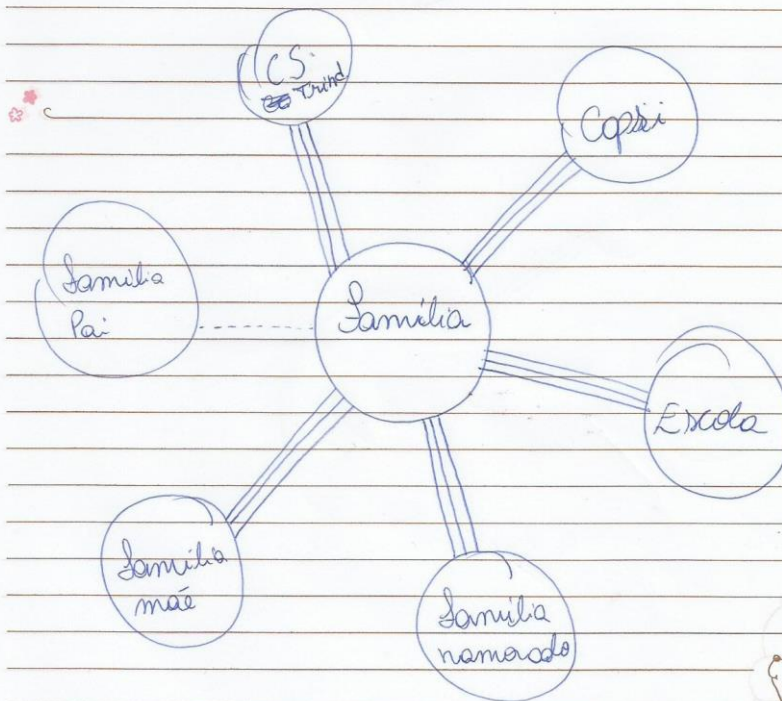
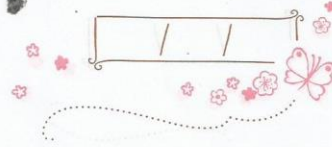
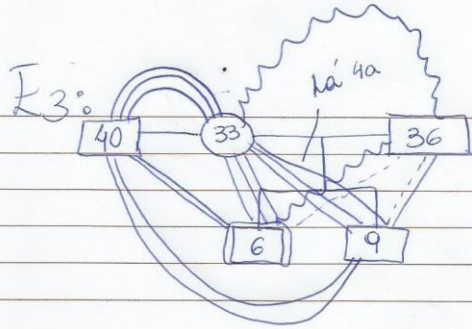
Assinatura: _____

Florianópolis, ____ de _____ de 2018.

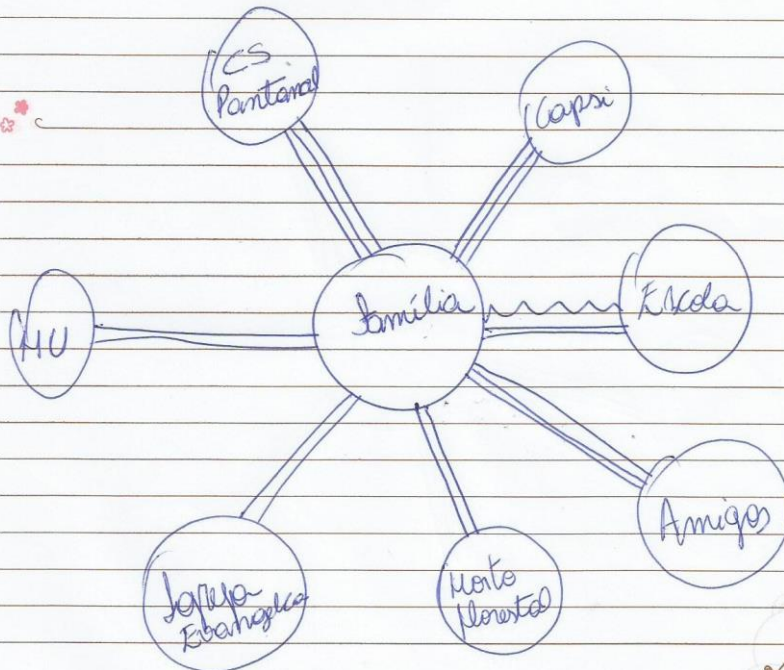
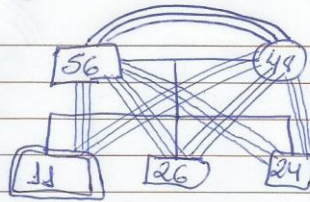
APÊNDICE 5 - GENOGRAMAS E ECOMAPAS REALIZADOS JUNTO ÀS FAMÍLIAS



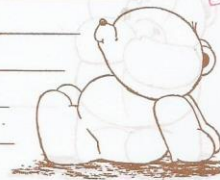




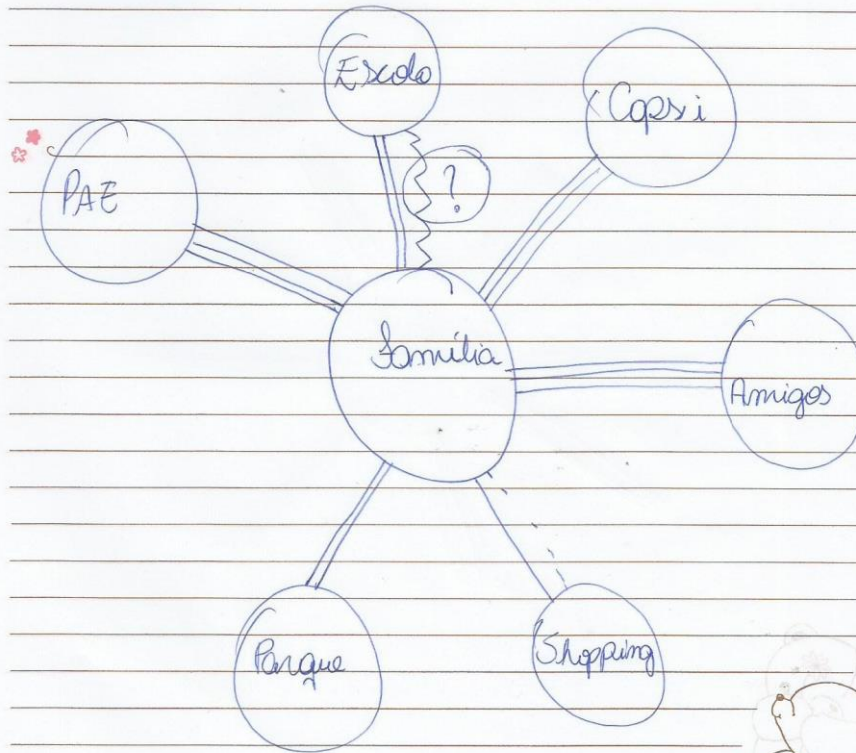
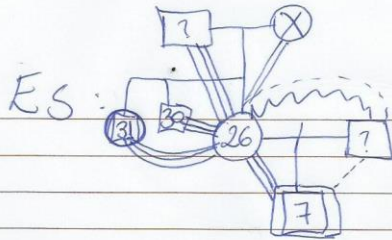
E4:



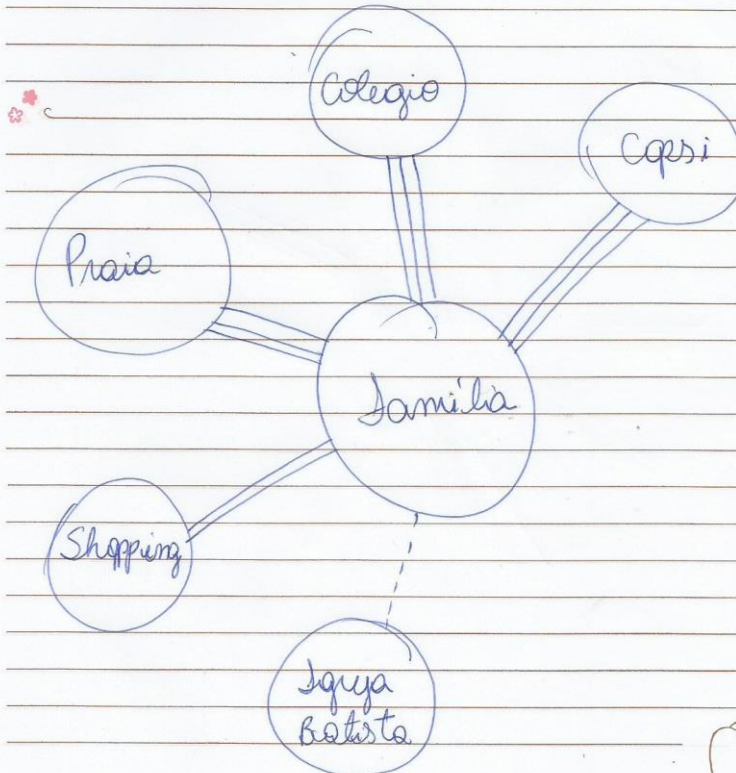
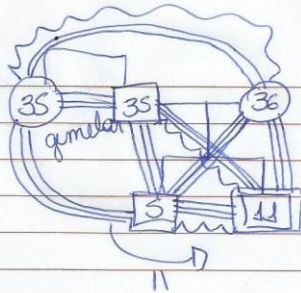
tilibra



©HMK Cards PLC



EG:

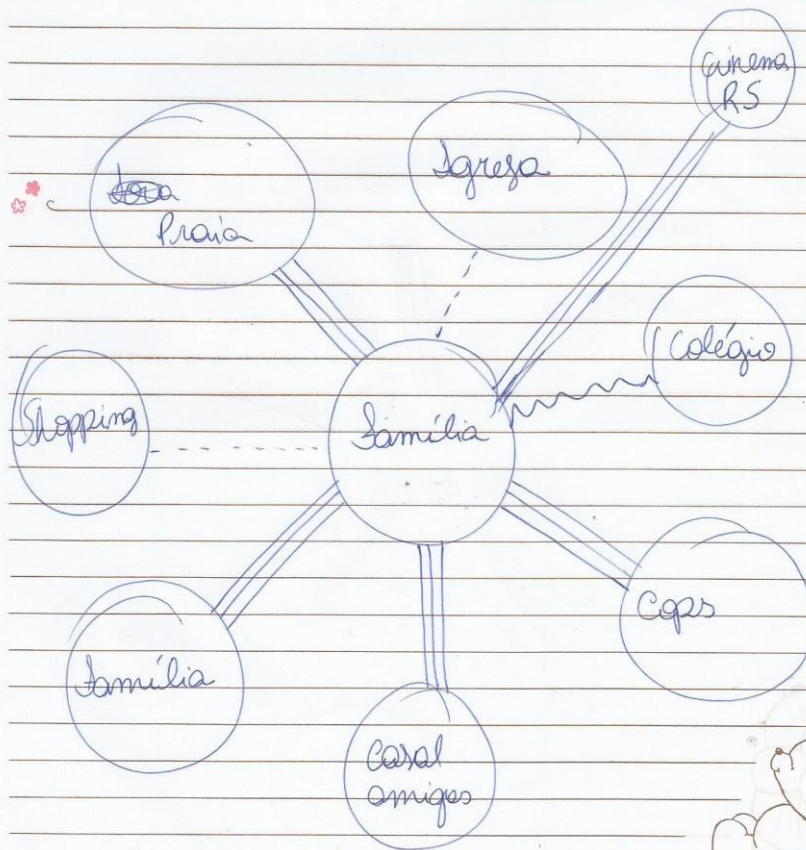
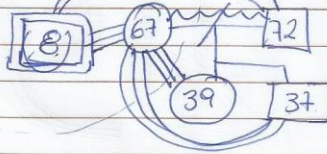


tilibra



©HMK Cards PLC

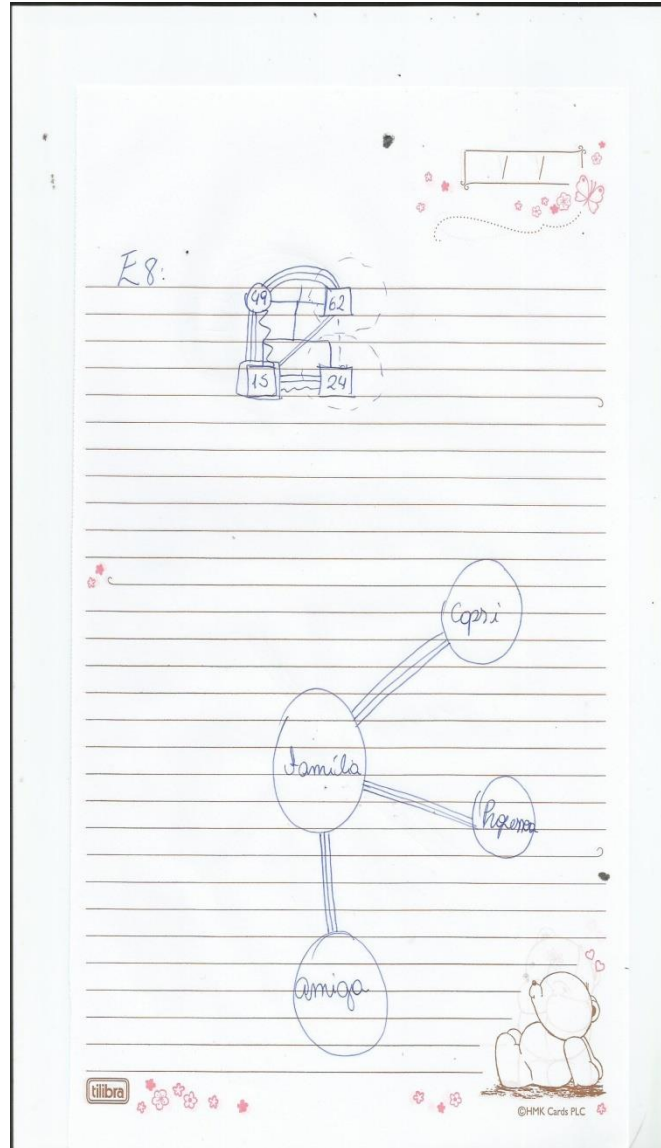
E7:



tilibra



©HMK Cards PLC



APÊNDICE 6

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

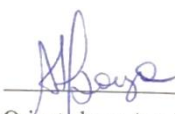
DISCIPLINA: INT 5182 -TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO II
PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE
CONCLUSÃO DE CURSO

O Trabalho apresentado pela acadêmica de Enfermagem Tainá Cardoso Gevaerd traz importantes contribuições para a área da saúde e em especial, para a Enfermagem, ao identificar os enfrentamentos vividos pelas famílias de crianças e adolescentes com transtorno mental e o itinerário terapêutico vivenciado pelas mesmas.

O texto apresentado em cujos resultados se encontram o relato do percurso percorrido, do sofrimento sofrido, da solidão e sensação de desamparo vivido por alguns dos participantes revela a urgente necessidade de revistar políticas de atenção voltadas para a saúde mental de crianças, adolescentes e suas famílias. A fragilidade na execução do que está posto, a dificuldade de obter um diagnóstico que os habilite ao acesso, o limbo entre o que a criança/adolescente apresenta e o que está por vir são algumas das conotações que nos fazem pensar e nos levam a redimensionar o cuidado oferecido.

Neste sentido pelo texto exposto, pela dedicação da estudante no desenvolvimento da pesquisa, pelo aprendizado constatado em cada etapa do estudo proposto, a entrega ao tema e as descobertas pessoais e profissionais vivenciados por ela também revelam um itinerário. Um itinerário permeado pela perseverança e pelo envolvimento com a atividade profissional que passará a exercer.

Pelas contribuições trazidas pelos resultados do estudo e pelo aprendizado e dedicação apresentada pela acadêmica, sou favorável a sua aprovação e parabênz pelo esforço. E em meio a tudo isso, desejo sucesso!


Prof.^a Dr.^a Orientadora: Ana Izabel Jatobá de Souza

Florianópolis, 18 de novembro de 2018.